

**”Visst är det väldigt jobbigt, men det är också bra.”**

– En studie om hur närståendevårdare upplever positiva och negativa effekter av  
närståendevård

Magisteravhandling i socialpolitik

Emilia Blomqvist, 33718

Handledare: Gunborg Jakobsson

Socialvetenskapliga institutionen

Åbo Akademi

Vasa 2014

## Abstrakt

Avhandlingens syfte är att studera hur närståendevårdare upplever positiva och negativa effekter av närståendevård, samt hur de upplever faktorer som kan inverka på deras livstillfredsställelse. Den empiriska analysens första frågeställning gäller ifall närståendevårdarna upplever både positiva och negativa effekter av närståendevård, och i så fall vilka positiva och negativa effekter som närståendevårdaren upplever. Den andra frågeställningen gäller vilka upplevelser och erfarenheter närståendevårdarna har i fråga om faktorer som kan påverka deras livstillfredsställelse.

En kvalitativ metod har använts för att genomföra studien. För att undersöka respondenternas subjektiva tankar kring forskningsfrågan har nio temaintervjuer genomförts. Det insamlade materialet har analyserats med kvalitativ innehållsanalys. Respondenterna är svenskspråkiga närståendevårdare i åldern 45–80 år bosatta i Jakobstad, Pedersöre, Larsmo eller Nykarleby, som vårdar en annan vuxen person som inte är deras barn.

Analysen visar att närståendevårdarna upplever både negativa och positiva effekter av närståendevård. Närståendevårdarna upplever negativa och positiva effekter i varierande utsträckning. Närståendevårdarna använder sig av både problemorienterad och emotionellt och kognitivt inriktad coping. Närståendevårdarnas psykiska och fysiska hälsa påverkas av närståendevårdararbetet. Vårdtagarens hälsa inverkar på närståendevårdarnas upplevelse av närståendevården. Närståendevårdarna upplever att de är bundna till vårdtagaren eller vårdplatsen, och kan ha svårt att hitta sammanhängande egen tid. Närståendevårdarna upplever att de får socialt stöd från närstående, tredje sektorn, samhället, andra närståendevårdare och privata sektorn. Närståendevårdarna upplever att de får socialt stöd, men det sociala stödet är ibland inte tillräckligt och respondenterna upplever därför också brist på socialt stöd.

**Sökord:** Närståendevård, stöd för närståendevård, subjektiva upplevelser, upplevelser, positiva effekter, negativa effekter, livstillfredsställelse

# Innehåll

1 Inledning.....	1
2 Närståendevård.....	5
2.1 Närliggande begrepp till närståendevård.....	5
2.2 Närståendevårdarens uppgifter.....	9
3 Närståendevård i Finland.....	12
3.1 Hjälp och stöd till närståendevårdare.....	14
3.2 Närståendevårdens omkostnader och nationalekonomiska betydelse.....	15
4 Livstillfredsställelse.....	17
4.1 Forskning om livstillfredsställelse.....	18
4.2 Närliggande begrepp till livstillfredsställelse.....	21
5 Livstillfredsställelse bland närståendevårdare.....	24
5.1 Negativa effekter av närståendevård.....	28
5.2 Positiva effekter av närståendevård.....	29
6 Faktorer som påverkar livstillfredsställelsen hos närståendevårdare.....	34
6.1 Kön.....	34
6.2 Omsorgens omfattning.....	35
6.3 Relationer.....	37
6.4 Socialt stöd.....	39
6.5 Hälsa.....	40
6.6 Coping.....	42
7 Metod.....	44
7.1 Val av metod.....	44
7.2 Val av intervjumetod.....	45
7.3 Konstruktion av intervjuguide.....	45
7.4 Urval.....	47
7.5 Etiska reflektioner.....	51
7.6 Intervjuernas genomförande.....	53
7.7 Transkribering.....	55
7.8 Undersökningens tillförlitlighet.....	57
8 Kvalitativ innehållsanalys.....	60
8.1 Den kvalitativa innehållsanalysens olika ansatser.....	60
8.2 Analysens utformning.....	61

9 Den empiriska analysens resultat .....	63
9.1 Copingstrategier.....	63
9.2 Hälsa .....	67
9.3 Närståendevårdens intensitet .....	70
9.4 Socialt stöd .....	73
9.5 Positiva effekter av närståendevård .....	77
10 Sammanfattande diskussion .....	83
Referenser.....	89

## Figurförteckning

Figur 1: Källor till livstillfredsställelse bland närståendevårdare.....	32
--	----

## Bilagor

Bilaga 1: Följebrev.....	97
Bilaga 2: Intervjuguide.....	98
Bilaga 3: Analysmodell.....	99

# 1 Inledning

När hon för första gången fick reda på att hon hade sjukdomen så jag direkt att jag hjälper henne. Det är ingen skillnad vad som händer så hjälper jag henne, och jag har stått vid mitt ord.

Citatet är hämtat ur en intervju med Thomas. Han är en 60 år gammal pensionär som vårdar sin hustru som lider av en obotlig sjukdom i deras gemensamma hem. Thomas är en av många närståendevårdare som varje dag hjälper en älskad person att klara av vardagen hemma.

Närståendevård är vård av och omsorg om en äldre, handikappad eller sjuk person som ordnas i hemförhållanden med hjälp av en anhörig eller någon annan som står den vårdbehövande nära. Närståendevård är en vårdform som stöder en vård- och omsorgsbehövande persons möjlighet att bo kvar hemma. Närståendevård innefattar bland annat hjälp, stöd, rådgivning och tillsyn i vardagen.

Att på något sätt hjälpa en närstående hör till många människors vardag. År 2011 fanns 39 100 närståendevårdare och 39 500 vårdtagare som omfattades av stöd för närståendevård i Finland. Trots att antalet närståendevårdare som får stöd av samhället ökar, gör de flesta närstående vårdinsatser utan arvode eller annat stöd från samhället. Drygt en miljon människor i Finland uppskattas hjälpa en eller flera närstående. Av dessa uppskattas 60 000 personer ge en omfattande och krävande vård. Uppskattningsvis är de närståendes totala vårdinsatser tre till åtta gånger så omfattande som de vårdinsatser offentliga sektorn utför.

Närståendevård är ett förmånligt vårdalternativ för det finländska samhället i jämförelse med om vården skulle ha ordnats på annat sätt. Närståendevård som sker inom ramen för stöd för närståendevård beräknas ha gett besparingar på 1,1 miljarder euro i social- och hälsovårdsutgifter år 2013. Om all närståendevård som sker utanför ramen för stöd för närståendevård inkluderas i uträkningen uppgick besparingarna i social- och hälsovårdsutgifter uppskattningsvis till 3,3 miljarder euro samma år. Detta kan jämföras med att kommunernas totala hälso- och sjukvårdsutgifter var 21,4 miljarder euro år 2012.

Närståendevårdarna i Finland har en nyckelposition inom social- och hälsovårdssystemet till följd av den stora mängd vårdinsatser de gör och den ekonomiska betydelse de har, men ska vi räkna med att närståendevårdarna orkar med sitt uppdrag? Många närståendevårdare åläggs ett större ansvar och en större börda än de orkar med. Närståendevårdare är en utsatt grupp som förväntas ge mycket, men som ofta får lite tillbaka. Närståendevårdare möter utmaningar

i form av kroniska sjukdomstillstånd, handikapp och åldersrelaterade åkommor, som medför ett behov av omsorg och hjälp som inte kan jämföras med behovet i ”friska” familjer. En närståendevårdares arbetsuppgifter är ofta krävande och obestämda, och närståendevårdaren riskerar därför ofta både sin psykiska och sin fysiska hälsa. Negativa effekter sammankopplas med reducerad livstillfredsställelse hos närståendevårdare.

Undersökningar visar att upp till 90 % av närståendevårdarna ändå upplever livstillfredsställelse i sin vårdarroll. Närståendevårdare som finner livstillfredsställelse och mening i sin roll känner högre välbefinnande och orkar bättre med sin vårduppgift än de som inte känner livstillfredsställelse med sin livssituation. Livstillfredsställelse med vårduppgiften är även sammankopplat med ökat välbefinnande hos närståendevårdaren, större engagemang för vårduppgiften och minskad sannolikhet för att vårdtagaren placeras på institution. En närståendevårdare som känner livstillfredsställelse med sin vårduppgift anses ge omsorg av högre kvalitet, vilket är till fördel för vårdtagaren.

Effekterna av närståendevård kan vara både positiva och negativa. Positiva och negativa effekter av närståendevård är inte varandras motsatser, utan kan ses som två sidor av samma mynt. Det ena utesluter nämligen inte det andra, och de positiva och negativa effekterna har sin egen dynamik och uppkommer på olika sätt. Genom att identifiera faktorer som ökar sannolikheten för positiva effekter och undersöka hur risken för negativa effekter kan minimeras erhålls kunskap om vad som påverkar närståendevårdares livstillfredsställelse och välmående.

Samhället önskar att allt fler ska vårdas hemma i framtiden. För att detta ska vara genomförbart behövs också fler närståendevårdare. Att allt fler ska vårdas hemma ställer också ökade krav på närståendevårdarna, och för att närståendevårdarna ska kunna möta dessa krav är det viktigt att de mår bra. Att närståendevårdarna mår så bra som möjligt gynnar både närståendevårdaren själv, vårdtagaren och samhället.

Min uppfattning är att kunskapen om närståendevårdares subjektiva uppfattning gällande positiva och negativa effekter av närståendevård är begränsad. De flesta undersökningar fokuserar på negativa effekter av närståendevård, vilket endast ger en begränsad bild av närståendevårdarnas upplevelser. Kunskap om både negativa och positiva effekter av närståendevård är viktig eftersom de ofta samexisterar och påverkar närståendevårdaren parallellt. De flesta undersökningar som inkluderar både positiva och negativa effekter av

närståendevård är kvantitativa. Detta gör att en kvalitativ undersökning som inkluderar både positiva och negativa effekter av närståendevård kan fylla i kunskapsluckor i ämnet. Kunskap om positiva och negativa effekter av närståendevård gynnar både närståendevårdare, vårdtagare och samhället. Jag tror att de som arbetar med att stöda närståendevårdare kan ha glädje och nytta av att ta del av hur närståendevårdare upplever positiva och negativa effekter av närståendevård.

Denna uppsats som jag valt att kalla ”*Visst är det väldigt jobbigt, men det är också bra – En studie om hur närståendevårdare upplever positiva och negativa effekter av närståendevård*” handlar om närståendevårdare och deras subjektiva uppfattningar om sin situation. Jag har valt att titta närmare på vilka positiva och negativa effekter av närståendevård som närståendevårdarna upplever, samt faktorer som kan inverka på närståendevårdarnas livstillfredsställelse.

Syftet med min avhandling är att studera hur närståendevårdare upplever positiva och negativa effekter av närståendevård, samt deras upplevelser av faktorer som kan inverka på deras livstillfredsställelse. Detta övergripande syfte kan delas upp i två frågeställningar.

- Upplever närståendevårdare både positiva och negativa effekter av närståendevård, och i så fall vilka?
- Vilka upplevelser och erfarenheter har närståendevårdare i fråga om faktorer som kan påverka deras livstillfredsställelse?

Centrala begrepp i avhandlingen är respondent, vårdtagare och närståendevårdare.

Undersökningens deltagare benämns som närståendevårdare eller **respondenter**. Esaiasson, Gilljam, Oscarsson och Wängnerud (2012) skiljer på begreppen respondent och informant. En informant ses som ett vittne vars uppgift är ge information för att förklara en specifik händelse. Används begreppet respondent är avsikten att studera individen och dess subjektiva tankar kring det aktuella temat. Den person som tar emot närståendevård benämns som **vårdtagare**. Vårdtagaren är således den person som närståendevårdaren vårdar. Den person som ger närståendevård benämns som **närståendevårdare**.

Denna avhandling består av tio kapitel. I kapitel två och tre beskrivs tidigare forskning i ämnet samt centrala begrepp. I kapitel fyra presenteras det teoretiska perspektiv som valts för undersökningen, samt närliggande begrepp. I kapitel fem beskrivs närståendevården i ljuset av

det teoretiska perspektiv som valts för undersökningen. I kapitel sex presenteras faktorer som kan inverka på närståendevårdares livstillfredsställelse. I kapitel sju beskrivs undersökningens genomförande, undersökningens tillförlitlighet och etiska reflektioner. I kapitel åtta presenteras den analysmetod jag valt att använda mig av. I kapitel nio presenteras den empiriska analysens resultat. I kapitel tio förs en sammanfattande diskussion.

I denna avhandling har jag valt att begränsa mig till att undersöka hur närståendevårdarna upplever positiva och negativa effekter av närståendevård. Vårdtagarens upplevelser av närståendevården beaktas således inte i denna avhandling. Jag har också valt att begränsa undersökningen till närståendevårdare som omfattas av stöd för närståendevård, eftersom dessa är lättare att komma i kontakt med. Avgränsningar har även gjorts i urvalet av respondenter, vilket diskuteras vidare i kapitel 7.4.



## 2 Närståendevård

Det finns flera begrepp, termer och definitioner för hjälp som människor ger sina hjälpbehövande närstående. Under litteratursökningen har begrepp som anhörigvård, hjälp av närstående i hemmet, närståendevård, informell vård, anhöriginsatser och anhörigas arbete påträffats. I denna avhandling används begreppet närståendevård. Närståendevård är ett omfattande begrepp vars avgränsningar ofta är oklara. I denna avhandling används två definitionen för att beskriva närståendevården. Den första definitionen är och är hämtad från 2 § i lag om stöd för närståendevård (2.12.2005/937). Enligt denna definition är närståendevård *”vård av och omsorg om en äldre, handikappad eller sjuk person ordnas i hemförhållanden med hjälp av en anhörig eller någon annan som står den vårdbehövande nära.”*

Den andra definitionen beskriver det arbete som en närståendevårdare utför. *”Närståendevård är en vårdform som stöder en vård- och omsorgsbehövande persons möjlighet att bo kvar hemma. Omsorgen innefattar hjälp, stöd, rådgivning och tillsyn i vardagen”* (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a, s. 26).

Få människor definierar sig själva som närståendevårdare. De definierar sig istället genom relationen till vårdtagaren, som till exempel maka, make, dotter, son eller barnbarn. Orsakerna att inte definiera sig själv som närståendevårdare kan vara flera. Valet att bli närståendevårdare är sällan ett medvetet beslut. Orsaken till detta kan vara att vårdintensiteten ökar genom en långsam process eller genom en hastig förändring, och det kan ta tid för den närstående att inse vad vårdansvaret innebär. Att ge hjälp kan ses som självklart både av den som ger hjälp, av den som tar emot hjälpen och av personer i omgivningen. Det faktum att en person inte definierar sig själv som närståendevårdare gör att han eller hon inte är lika mottaglig för information som riktar sig till närståendevårdare (Sand, 2010).

### 2.1 Närliggande begrepp till närståendevård

Det finns begrepp som ofta används i samband med begreppet närståendevård, och för att förstå begreppet närståendevård är det också viktigt att förstå de närliggande begreppens innebörd. Här definieras och beskrivs begreppen omsorg, hjälp, vård och service samt anhörig och närstående.

Omsorgsbegreppet är svårdefinierat, omfattande och står nära ett flertal begrepp.

Omsorgsbegreppet inbegriper både omsorg av barn, vuxna och äldre. Omsorg kan vara både

psykisk och fysisk till sin natur, och kan omfatta allt från att bara finnas tillgänglig för personen som är i behov av omsorg till fysiskt tungt arbete. Relationen mellan personerna som ger och tar emot omsorg kan också se ut på olika sätt, som till exempel formellt anställd–person i behov av omsorg, förälder–barn, make–maka och vuxet barn–förälder (Anttonen & Zechener, 2009).

Grunden för omsorgsforskningen lades inom den feministiska forskningen i början av 1970-talet. Omsorgsbegreppet användes till en början för att beskriva det unika i kvinnors oavlönade omsorgsarbete, och dess betydelse för samhället. Inom den tidiga omsorgsforskningen i Storbritannien ansågs sann omsorg endast kunna existera i informell form. Informell vård ansågs vara bättre än formell vård, eftersom informell omsorg ansågs grunda sig på positiva känslor mellan människor och på närståendevårdarens och vårdtagarens gemensamma historia (Davies, 1996). I de nordiska länderna har informell omsorg inte varit normen för omsorgsgivandet, utan omsorg har setts som ett arbete som bör vara avlönat. Omsorg sågs som ett yrke bland andra som krävde sin egen rationalitet och logik (Anttonen & Zechener, 2009). Omsorgsfrågan har under de senaste 20 åren blivit en viktig fråga inom både den finländska och internationella socialpolitiken, och det ökande omsorgsbehovet är ett av socialpolitikens svårlösta problem (Anttonen, 2009).

Informell omsorg beskrivs av Struijs (2006) som ett paraplybegrepp för olika typer av omsorg som ges av icke-professionella aktörer. I bred bemärkelse kan informell omsorg innefatta både egenvård, omsorg i vardagen, närståendevård och frivillig omsorg. Egenvård (self-care) är aktiviteter och handlingar en person medvetet utför för att förbättra sin egen hälsa. Till egenvård räknas både förebyggande åtgärder och behandling av ett redan förekommande hälsoproblem. Omsorg i vardagen (ordinary care) är omsorg som makar, föräldrar och barn som bor i samma hushåll förväntas erbjuda varandra (Struijs, 2006). Närståendevård definierades i kapitel 2. Frivillig omsorg (volunteer care) är en form av frivilligarbete, vilket innebär arbete i olika former utfört på frivillig och oavlönad basis till förmån för andra människor eller samhället (Struijs, 2006).

Formell omsorg definieras av Triantafillou et al. (2010) som vård utförd av utbildad, behörig och kvalificerad personal. Arbetsuppgifterna är anpassade till personalens utbildning och kunskaper, och personalen har arbetsavtal där deras ansvarsområden specificerats. Personal inom den formella omsorgen är berättigad till lön, arbetsrelaterade sociala förmåner och omfattas av arbetslagstiftningen. Personalen har schemalagda arbetstider och rätt till ledig tid.

Den formella omsorgen svarar inför staten eller någon annan organisation som kontrollerar att omsorgen fungerar som den ska.

Omsorgsarbete började ses som yrkesarbete under 1800-talets slut, och att se omsorgsarbete som yrkesarbete blev allt vanligare under 1900-talet. Vårdsektorn är idag en viktig arbetsgivare, och dess uppkomst anses ha möjliggjort kvinnors förvärvsarbete utanför hemmet. Merparten av omsorgen sker dock ännu oavlönat i hemmen. Närståendevården är en unik blandning av formell och informell omsorg. Närståendevård befinner sig i en gråzon mellan förvärvsarbete och inofficiellt hemarbete, och kan kallas för en hybrid mellan dessa (Kallioma-Puha, 2007). Geissler och Pfau-Effinger (2005) delar in omsorgen i formell, semiformell och informell omsorg. Formell omsorg innebär avlönat omsorgsarbete som utförs av utbildad personal. Informell omsorg är oavlönad omsorg utförd i hemmen av familj och släktingar. Semiformell omsorg är enligt forskarna en blandning av formell och informell omsorg, och begreppet innefattar bland annat närståendevård. Litteratursökningen inför denna avhandling påvisar inte någon bredare spridning av begreppet semiformell omsorg.

Begreppen hjälp, vård och service är allmänt använda begrepp inom forskningen. Begreppen används också frekvent i allmänt språkbruk. Skillnaderna mellan begreppen är ofta oklara, och begreppen används ibland som synonymer. Begreppen bör av denna anledning preciseras. Skillnaderna begreppen emellan ligger bland annat i maktrelationen mellan vårdtagaren och givaren.

Hjälp är ett brett begrepp som innefattar såväl vård, service som omsorg. Hjälp kan betyda bland annat bistånd, undsättning, handräckning, lindring och tröst (Davies, 1996). Med hjälp menas oftast praktiska sysslor (Karp, Ebrahimi, Marengoni & Fratiglioni, 2010). Hjälpens kan vara allt från väldigt omfattande till starkt avgränsad, och i begreppsdefinitionen finns inga särskilda krav på hjälpens kvalitet eller på relationen mellan givaren och vårdtagaren (Davies, 1996).

Vårdbegreppet sammankopplas ofta med medicinsk behandling och diagnostisering (Davies, 1996; Karp, Ebrahimi, Marengoni & Fratiglioni, 2010) och likställs ofta med hjälp som ges inom hälso- och sjukvården (Franssén, 1997). Begreppet vård sammankopplas med en tanke om att vårdtagaren kan återställas till ursprungligt tillstånd. Vårdbegreppet kommer ursprungligen från begreppet vålnad i betydelsen skyddsande, eller en skyddsande som vakar över någon på avstånd och som är neutral. Den som vårdar någon behöver inte vara

känslomässigt engagerad i vårdtagaren. Begreppet vård kan användas antingen i konkret betydelse, som till exempel vapenvård, och i abstrakt betydelse, som till exempel språkvård (Davies, 1996).

Det är fråga om service när vårdtagaren får hjälp med en handling som han eller hon själv har förmåga att utföra. I servicerelationen är det vårdtagarens krav och önskemål som är de grundläggande beståndsdelarna, och därför är det den som tar emot servicen som har makt. Servicebegreppet härstammar enligt läran om ordens ursprung från de latinska orden *servire*, som betyder tjäna, och *servus*, som betyder slav (Davies, 1996). Enligt Waerness (1996) är det kännetecknande för en servicerelation att vårdtagaren själv vet vilken typ av hjälp han eller hon har nytta av, och kan uttrycka detta för personen som ger service. Personlig service kan vara ett uttryck för omsorg, men behöver inte vara det (Waerness, 1996).

Begreppen närstående och anhörig används inte entydigt vare sig i vardagsspråk, myndighetstexter, lagstiftande texter eller vetenskapliga publikationer. Begreppen används ofta sida vid sida och som synonymer, så deras betydelse bör därför utredas och jämföras. Närståendebegreppet används allt oftare som ersättning för anhörigbegreppet i myndighetstexter, lagstiftande texter och vetenskapliga publikationer. I det allmänna språkbruket är anhörigbegreppet fortfarande mer vanligt förekommande (Östlinder, 2004). Begreppen närstående och anhörig är komplexa eftersom de går åt båda hållen. Både de som ger och de som tar emot av omsorg är närstående respektive anhöriga (Jeppsson Grassman, 2003b). Förutom begreppen anhörig och närstående finns också flera andra begrepp som används på liknande sätt. I en vetenskaplig studie visades att det i vetenskapliga sammanhang användes inte mindre än tretton olika begrepp som kunde anses vara synonymer till närstående och anhörig (Östlinder, 2004).

Den smala definitionen av anhörigbegreppet innefattar familjen eller släktkretsen där relationen är baserad på blodsband eller på juridiska band (Jeppsson Grassman, 2003b). Den vidare definitionen av anhörigbegreppet, som ofta används som synonym till begreppet närstående, innefattar förutom relationer baserade på blodsband och juridiska band också personer som står utanför denna krets, som till exempel grannar eller vänner (Östlinder, 2004).

Begreppet närstående är vidare än begreppet anhörig och ger en bredare beskrivning av en persons närmaste sociala nätverk, då begreppet inte begränsas till att bara innefatta familjen

och släktingar utan också andra personer som är viktiga för den enskilde individen (Östlinder, 2004).

Redan när människan föds är hon anhörig och närstående till någon på ett eller annat sätt och fortsätter att vara det genom hela livet. Anhörig- och närståendeskapets uttryck förändras emellertid under livets gång i och med att relationen mellan närstående och anhöriga kan vara till och med i decennier (Jeppsson Grassman, 2003b). Upplevelsen för den enskilde individen av att vara någons anhörig eller närstående är följaktligen inte konstant.

Närståendebegreppet och anhörigbegreppet är inte entydiga. Det sammanhang begreppen finns i kan ge en antydning om deras betydelse, men för tydlighetens skull borde begreppen följas av en förklaring för att sedan användas konsekvent. Begreppen anhörig och närstående är en del i begreppen anhörigvård och närståendevård. För att inte exkludera personer som räknas som närstående men inte som anhöriga som möjlig vårdgivare i en vårdrelation kommer begreppet närståendevårdare att användas i denna avhandling.

## 2.2 Närståendevårdarens uppgifter

Att bestämma vad som är närståendevård är problematiskt. Gränsen mellan vad som är närståendevård och vad som är sådan hjälp som närstående i normala fall förväntas erbjuda varandra är ofta oklar. Frågan är vilken typ av hjälp och vilket stöd som måste ges för att det ska räknas som närståendevård, och vilken typ av behov vårdtagaren måste ha för att det arbete som görs av närståendevårdaren för att möta dessa ska kunna kallas närståendevård.

Närståendevård kan se ut på många sätt. Hjälpinsatsernas karaktär varierar till följd av flera olika faktorer. Aspekter som påverkar hjälpinsatsernas utformning är vilket slags hjälpbehov den vårdbehövande har och vilken relation som finns eller har funnits mellan närståendevårdaren och vårdtagaren. Hjälpinsatserna är olika i fråga om innehåll, sammanhang och konsekvenser (Jeppsson Grassman, 2003b). Närståendevårdarens arbetsinsats har vårdtagarens hjälpbehov som utgångspunkt. Hjälpbehovet hos en och samma person kan också variera över tid (Mossberg Sand, 2000).

Arbetsinsatser som närståendevårdare gör för vårdtagare kan delas in i psykisk arbetsbörda som belastar psyket och fysisk arbetsbörda som belastar kroppen. Fysisk arbetsbörda kan till

exempel innebära tunga lyft. Psykisk arbetsbörda kan till exempel innebära störd nattsömn, bundenhet och att de inte kan lämna vårdtagaren ensam (Mossberg Sand, 2000).

Ett sätt att klassificera närståendes hjälp- och stödinsatser är ett klassificeringssystem som utarbetats av Horowitz (1985). Hon utgår från fem bredare kategorier

- **Känslomässig hjälp.** Känslomässig hjälp innebär att ge den vårdtagande möjlighet att upprätthålla sociala kontakter eller uppmuntra vårdtagaren när han eller hon är nedstämd. Denna hjälp förbises ofta i forskning kring närståendevårdares insatser.
- **Direkt praktisk hjälp.** Direkt praktisk hjälp innebär praktisk hjälp i vardagen på tre olika nivåer. Den första nivån innefattar till exempel att skjutsa vårdtagaren, hjälpa till med inköp, eller sköta vårdtagarens ekonomi. På den första nivån är insatserna inte så tidskrävande och sker oftast vid planerade tillfällen. Den andra nivån innefattar hjälp med matlagning och annat hushållsarbete. På den andra nivån är insatserna mer tidskrävande och mer regelbundna. Den tredje nivån innefattar också hjälp med personlig omvårdnad och hygien samt sjukvård. På den tredje nivån är insatserna ännu mer omfattande.
- **Hjälp att agera ombud för kontakter med myndigheter och organisationer.** Detta innebär att närståendevårdaren i vårdtagarens ställe tar kontakt med en myndighet eller en organisation eftersom vårdtagaren inte själv kan göra det. Också denna hjälp tycks ofta tas för given och förbises i forskning kring närståendes insatser.
- **Ekonomisk hjälp.** Ekonomisk hjälp innebär hjälp med försörjningen. Ekonomisk hjälp kan också innebära att närståendevårdaren köper en present till vårdtagaren.
- **Dela hushåll.** Att dela hushåll innebär att vårdtagaren flyttar in hos eller bosätter sig nära närståendevårdaren, eller tvärtom. Att dela hushåll inbegriper ofta den hjälp som beskrivs i de andra kategorierna, men bör vara en egen kategori då att dela hushåll kan ses som en insats i sig.

I en studie utförd av Mossberg Sand (2000) har det konstaterats att en närståendevårdares arbete vanligen består av en blandning av olika typer av hushållsarbete, som till exempel matlagning, inköp och tvätt, vård- och omsorgsarbete som såromläggning, tillsyn, hjälp med personlig hygien samt förflyttning samt mer renodlat praktiska uppgifter som skötsel av vårdtagarens ekonomi. Av dessa är hushållsarbete den allra vanligaste uppgiften.

Det är oftast en person som tar på sig det huvudsakliga ansvaret som närståendevårdare, medan de övriga inom familjen, släkten och grannarna har en mer undanskymd roll. Det är oftast maken eller maken till vårdtagaren som tar på sig det huvudsakliga vårdansvaret. I

andra hand är det barnen som tar på sig det största ansvaret för vården. Också övriga släktingar, grannar och vänner är möjliga närståendevårdare.

Vårdens kvalitet och utformning kan variera beroende på relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren. Makar ger allmänt en mer omfattande hjälp och accepterar lättare en försämring av vårdtagarens hälsa än andra närståendevårdare. Makar håller ut längre i sin roll som närståendevårdare, och är mindre benägna att överföra vårdansvaret till en annan vårdaktör (Horowitz, 1985).

Det bör observeras att närståendevårdarna inte är en enhetlig grupp. De är olika bland annat i fråga om ålder, vilken relation de har till vårdtagaren och vilka vårdbehov de möter (Mossberg Sand, 2000). Jeppsson Grassman (2003a) har skapat tre kategorier för att beskriva de olika nivåerna av vård och hjälp som utförs av närståendevårdare. Kategorierna beskriver tre olika typer av närståendevårdare: ”Den engagerade medborgaren”, ”Omsorgsgivaren” och ”Närståendevårdaren”.

- Den första kategorin kallas **Den engagerade medborgaren**. Personerna i denna kategori hjälper personer som inte är i behov av särskilda omsorgsinsatser. Det genomsnittliga antalet hjälptimmar i denna grupp är 13 per månad. Ett exempel från denna kategori är en mormor som regelbundet hämtar sina barnbarn på dagis för att avlasta sin dotter.
- Den andra kategorin kallas **Omsorgsgivaren**. Personerna i denna kategori hjälper någon som har särskilda omsorgsbehov, men som bor utanför det egna hushållet. Det genomsnittliga antalet hjälptimmar i denna grupp är 24 per månad och hjälpen som omsorgsgivaren ger består till största del av hushållsarbete, omvårdnad och att upprätthålla kontakten. Vården och hjälpen som ges av personer inom denna kategori är mer betungande och tidskrävande, vilket bland annat påvisas av att närståendevårdaren har ett mindre socialt nätverk än personer i den första kategorin.
- Den tredje kategorin kallar Jeppsson Grassman för **Närståendevårdaren**. I denna kategori finns personer som bor tillsammans med den person de hjälper. Personen som de hjälper har ofta särskilda omsorgsbehov i stor omfattning. Det genomsnittliga antalet hjälptimmar i denna grupp är 93 per månad, men i denna grupp finns också personer som ger vård dygnet runt. Personer i kategorin Närståendevårdaren uppskattar sin egen hälsa som sämst, anser sig oftast lida av psykisk ohälsa och har det sämsta sociala skyddsnätet (Jeppsson Grassman, 2003a).

### 3 Närståendevård i Finland

*”Det finns fyra sorters människor i världen. De som har vårdat någon, de som vårdar någon, de som kommer vårda någon och de som behöver vård av någon.”* Detta citat tillskrivs den amerikanska tidigare presidenthustrun Rosalynn Carter (Feuerstein, 2010, s. 1). Att på något sätt hjälpa en närstående person hör till många människors vardag. En äldre kvinna kör till apoteket för att hämta medicin till sin syster som inte längre kan köra bil, och en äkta man skuttar snö från sin åldrande svärmors gårdsplan efter jobbet. Var och en av oss kommer troligtvis någon gång i livet hjälpa en närstående på något sätt.

I Finland finns sedan 1970-talet inga lagstadgade skyldigheter, varken ekonomiskt eller i fråga om vårdansvar, mellan vuxna generationer (Gottberg, 1994). Närståendes vårdinsatser är i praktiken ändå omfattande och outhärliga. Uppskattningsvis är de närståendes vårdinsatser tre till åtta gånger så omfattande som de vårdinsatser offentliga sektorn utför (Waerness, 1990). Trots att vårdansvaret omfördelats mellan närstående och samhälle lever gamla attityder och värderingar kvar. Detta märks inte minst inom närståendevården. Trots att samhället i sista hand ansvarar för vården är många villiga att hjälpa sina närståendevårdare på ett eller annat sätt (Koistinen, 2003).

Alla vårdsituationer inom närståendevården är unika. Stora skillnader kan finnas i vårdtagarnas diagnoser och behov, relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren, vårdens omfattning och varaktighet samt i hur bunden närståendevårdaren är till sin vårduppgift. Vård av närstående kan vara allt från sporadisk till omfattande omsorg dygnet runt. Vad som anses vara närståendevård varierar och är beroende av vilken definition av närståendevård som används.

År 2011 fanns 39 100 närståendevårdare och 39 500 vårdtagare som omfattades av stöd för närståendevård i Finland (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a). Andelen närståendevårdare som omfattas av stödet för närståendevård i Finland har ökat stadigt sedan mitten på 1990-talet (Anttonen, 2008). Social- och hälsovårdsministeriets mål är att antalet närståendevårdare som omfattas av stödet ska öka till 60 000 till år 2020 (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a).

Även antalet närståendevårdare som omfattas av stöd för närståendevård ökar gör de flesta anhöriga sina insatser utan arvode eller annat stöd från samhället. Det är ofta inte vårdinsatsens omfattning i sig som avgör om anhöriga får betalt eller inte, och många har



ensamma ansvaret för en vårdbehövande anhörig dygnet runt utan arvode eller annat stöd från samhället (Mossberg, 1994).

Den största delen av all närståendevård i Finland sker utanför ramarna för stöd för närståendevård. Enligt uppskattningar ges mer omfattande närståendevård av kring 300 000 finländare. Totalt 60 000 personer uppskattas ge en väldigt omfattande och krävande vård och kring 20 000 av dem omfattades inte av stöd för närståendevård. Drygt en miljon finländare uppskattas hjälpa en närstående i mindre utsträckning (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a).

Enligt de riksomfattande undersökningarna Arbete och hälsa i Finland som utfördes av Arbetshälsoministeriet åren 2003, 2006 och 2009 framkom att ungefär en femtedel av personerna i arbetsför ålder vid sidan av sitt arbete vårdade en närstående som är i behov av hjälp på grund av hög ålder, skada eller sjukdom. Dessa personer tog hand om den närstående minst en gång i veckan och vårdtagaren var oftast den egna eller partnerns förälder (Kauppinen & Miettinen 2009). I Finland är cirka tre fjärdedelar av närståendevårdarna som omfattas av stöd för närståendevård kvinnor. Närståendevårdaren är oftast make eller maka, förälder eller barn till vårdtagaren (Kalliomaa-Puha, 2007).

Varför omfattas så få närståendevårdare av stöd för närståendevård? I praktiken vårdar ofta närståendevårdaren vårdtagaren redan innan avtal om närståendevård ingås (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006). Det finns flera olika orsaker till att närståendevården förblir informell. En del närståendevårdare vill inte ta emot hjälp och stöd från samhället, medan andra inte beviljas stöd av olika anledningar. Vissa närståendevårdare känner inte till vilka stödformer som är tillgängliga för dem eller hur ansökan om stöd för närståendevård ska göras (Rehula, Kerola, Keränen & Ylä-mononen, 2001).

En anledning till att stöd för närståendevård inte delas ut är att kommunerna inte beviljat tillräckliga anslag till stödet för närståendevård. Pengarna som reserverats för stöd för närståendevård tar slut innan årets slut och inga nya avtal om närståendevård kan därför ingås. Ungefär en tredjedel av alla ansökande som uppfyller kraven för stöd för närståendevård nekas stödet av denna anledning. Stöd för närståendevård beviljas inte heller när kraven för att få stöd för närståendevård inte uppfylls (Rehula, Kerola, Keränen & Ylä-mononen, 2001).

### 3.1 Hjälp och stöd till närståendevårdare

Det finns ett flertal aktörer som kan erbjuda närståendevårdare olika typer av hjälp- och stödtjänster. Exempel på aktörer är kommunen, folkpensionsanstalten, övriga statliga myndigheter, församlingen, föreningar, förbund, frivilligarbetare, tredje sektorn och serviceproducenter inom den privata sektorn. Också vårdtagaren och anhöriga till närståendevårdaren och vårdtagaren kan erbjudas olika typer av hjälp och stöd (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a).

Kommunerna kan stöda närståendevårdare genom att erbjuda stöd för närståendevård. Stöd för närståendevård är en lagstadgad, officiell socialtjänst som ordnas av kommunerna. Med stöd för närståendevård menas det vårdarvode som ges och de tjänster som ordnas av kommunen för att trygga vården av en vårdbehövande person som bor hemma. Kommunerna finansierar själva stödet för närståendevård, men har möjlighet att få en kalkylmässig statsandel för finansieringen (Niemälä & Salminen, 2006). Stöd för närståendevård fås genom att teckna ett avtal om närståendevård. Avtalet ingås mellan närståendevårdaren och kommunen. Tillsammans med avtalet görs alltid en vård- och serviceplan som följs upp minst en gång i året. I vård- och serviceplanen struktureras målen och medlen för närståendevården (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006).

Stödet för närståendevård består av tre delar, närmare bestämt ett vårdarvode till närståendevårdaren, behövliga tjänster till vårdtagaren och stödtjänster som ordnas för närståendevårdaren (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006).

I stödet för närståendevårdare ingår ett vårdarvode som utbetalas i pengar. Vårdarvodets storlek bestäms enligt hur krävande och bindande vården är. Kommunerna bestämmer själva om antalet arvodesklasser och kriterierna för dem så länge de håller sig till lagens föreskrifter (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006). Från och med 1.1.2014 är vårdarvodets minsta belopp 381,00 euro i månaden. Det lägsta vårdarvodet som betalas ut under en vårdmässigt tung övergångsperiod är 761,99 euro per månad (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013b).

Behövliga tjänster för vårdtagaren antecknas i vård- och serviceplanen. Behövliga tjänster kan vara hjälpmedel, hemsjukvård och färdtjänst. I serviceplanen ska också beskrivas hur vårdtagarens vård ordnas ifall närståendevården är frånvarande (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006).

Också närståendevårdaren har rätt till service- och stödtjänster. Behövliga stödformer antecknas i vård- och serviceplanen. En närståendevårdare har rätt till minst tre dygns ledighet per månad ifall han eller hon under månaden är bunden till vården dygnet runt. Kommunen är skyldig att ordna så att vården för vårdtagaren ordnas på ett ändamålsenligt sätt under närståendevårdarens lediga dygn (Lag om stöd för närståendevård, 2.12.2005/937).

År 2012 utnyttjade 51 % av närståendevårdarna sina lediga dygn. Den vanligaste behövliga tjänsten för vårdtagare var hjälpmedelstjänster som utnyttjades i 18 % av fallen. Kring 15 % utnyttjade stödtjänster som stödjer hemmaboende, som till exempel måltids- och färdtjänst. Hemservice användes av kring 13 % (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a).

Andelen närståendevårdare som omfattas av stöd för närståendevård kan liknas vid toppen av ett isberg. Det är endast en liten del av alla närståendevårdare som omfattas av stöd för närståendevård. Inte heller alla som ger omfattande och krävande närståendevård omfattas av stödet. Utan stöd är risken för att närståendevårdaren drabbas av utmattning och andra fysiska och psykiska åkommor stor. Inte heller alla som omfattas av stödet för närståendevård får tillräckligt med stöd. Utbudet av stöd och tjänster för närståendevårdare varierar kommunvis. Ett problem är att det saknas allmänna riksomfattande kriterier för vem som ska få stöd för närståendevård. Samarbetet mellan de olika aktörerna som erbjuder stöd och tjänster för närståendevårdare är inte tillräckligt. Speciellt församlingarnas och föreningarnas kunnande och tjänster utnyttjas inte till fullo som komplement till kommunens stöd och tjänster. I vissa fall är också problematiskt för närståendevårdaren att kombinera stödet för närståendevård med andra sociala förmåner (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a).

Ett tillräckligt stöd för närståendevårdare är intressant ur ett nationalekonomiskt perspektiv. Genom att stöda närståendevårdares välmående möjliggör man att vårdtagaren kan bo hemma och att närståendevårdaren orkar med sin uppgift. En individuellt skräddarsydd och flexibel närståendevård som sätts in i rätt tid och sker i samarbete mellan olika aktörer för att utnyttja kunnande och resurser i största möjliga utsträckning är det bästa för både samhälle, närståendevårdare och vårdtagare (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a).

### 3.2 Närståendevårdens omkostnader och nationalekonomiska betydelse

Kostnaderna för närståendevård kan delas in i indirekta och direkta kostnader. De indirekta kostnaderna är kostnader som uppkommer till följd av att närståendevårdaren inte använder

den tid han eller hon använder för sin vårduppgift till att bidra till samhället på annat sätt. De indirekta kostnaderna är svårare att räkna ut eftersom de bygger på uppskattningar. De direkta kostnaderna är kostnader för det stöd som ges till närståendevårdare av samhället. (Wanless, et al., 2006).

De totala omkostnaderna för en närståendevårdare uppskattas i medeltal vara 13 200 euro i året. Hälften av omkostnaderna är kopplade till vårdarvodel och hälften är kopplade till utgifter sammankopplade med att ordna vården för vårdtagaren under närståendevårdarens lediga dagar. År 2011 utbetalades vårdarvoden för totalt 161,8 miljoner euro. Vårdarvodel är skattepliktig inkomst och statens skatteintäkter kopplade till vårdarvodel uppskattades till 44 miljoner euro år 2010 (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a).

Stödet för närståendevård är till de direkta kostnaderna sett ett förmånligt vårdalternativ för det finländska samhället. Närståendevård som sker inom ramen för stöd för närståendevård beräknas ha gett besparingar på 1,1 miljarder euro i social- och hälsovårdsutgifter år 2013. Ifall all närståendevård som sker utanför ramen för stöd för närståendevård inkluderas i uträkningen uppgick besparingarna i social- och hälsovårdsutgifter uppskattningsvis till 3,3 miljarder euro samma år (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a). Detta kan jämföras med att kommunernas totala hälso- och sjukvårdsutgifterna var 21,4 miljarder euro år 2012 (Statistikcentralen, 2012).

År 2012 fick 90 % av de närståendevårdare som omfattades av stöd för närståendevård ett arvode på mellan 365 och 737 euro i månaden, och arvodel var i medeltal 445 euro i månaden. Vårdarvodena har försvagats i jämförelse till levnadskostnadsindex under åren 2006–2012 (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a) Vårdarvodena justeras varje kalenderår med den lönekoeficient som avses i 96 § i lag om pension för arbetstagare (Lag om pension för arbetstagare, 19.5.2006/395).

Närståendevård ersätter åtminstone delvis andra social- och hälsovårdstjänster som ordnas av kommunen. Ifall personer som vårdas inom ramen för stöd för närståendevård inte fick närståendevård vore andra vårdalternativ som till exempel regelbunden hemservice, serviceboende eller intensiverat serviceboende mer kostsamma för samhället. Staten gör dessutom vissa besparingar i infrastruktur eftersom närståendevården ges i hemmen (Social- och hälsovårdsministeriet, 2013a).

## 4 Livstillfredsställelse

Enligt Campbell (1976) är livstillfredsställelse en individs kognitiva bedömning av hur väl han eller hon lyckats uppnå sina behov, mål och önskningar i livet. Livstillfredsställelse är ett globalt fenomen (Ryff, 1996), som fungerar som en indikator för att mäta individers subjektiva välbefinnande (Christoph & Noll, 2003).

Livstillfredsställelse beskriver hur tillfreds man känner sig med livet i allmänhet under en längre tidsperiod. En person som känner sig generellt tillfredsställd med livet kan ändå känna sig sorgsen nu och då, och en person som är generellt missnöjd med livet kan ändå känna sig lycklig nu och då. Tillfälliga positiva och negativa känslor är inte en del i livstillfredsställelse (Veenhoven, 1996b).

Enligt vissa forskare sammankopplas livstillfredsställelse med livet som helhet, snarare än med någon specifik del av det (Ryff, 1996), medan andra forskare menar att livstillfredsställelse också kan användas för att utvärdera en individs livstillfredsställelse med en viss dimension av livet (Mannel & Dupuis, 1996). Enligt bland andra Ho et al. (1995) kan livstillfredsställelse med olika dimensioner av livet tillsammans bilda en allmän känsla av livstillfredsställelse.

Det finns ett antal faktorer som antas vara förutsättningar för ett gott liv (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985). Enligt Pavot & Diener (1993) värderas dessa faktorer olika eftersom individer har sina egna och specifika kriterier för vad ett gott liv bör innefatta. Enligt Naess (1988) skapar individen en referensram för att bedöma sin livstillfredsställelse utgående från vilka faktorer som han eller hon anser vara betydande för att kunna vara tillfreds med livet. Individens bedömning av livstillfredsställelsen är individuell, föränderlig och påverkbar (Naess, 1988).

Peterson, Park och Seligman (2005) framhåller att eftersom individens upplevelse av livstillfredsställelse är subjektiv, är det individen själv som bäst kan bedöma sin upplevda livstillfredsställelse. Enligt Naess (1988) är graden av livstillfredsställelse direkt beroende av den eventuella skillnad som kan finnas mellan individens förväntningar och livsomständigheter. Graden av livstillfredsställelse kan öka antingen genom att individen minskar sina förväntningar eller förändrar sina livsomständigheter.

Livstillfredsställelsen påverkas av såväl individuella som kollektiva faktorer, enkla sinnesupplevelser och mer komplexa kognitioner samt individens personlighet och

möjligheter. Dessa faktorer kan delas in i två kategorier, närmare bestämt yttre förutsättningar och inre psykologiska processer. Frågan om hur olika faktorer påverkar livstillfredsställelsen är ännu inte helt besvarad, men svaret är komplext och står troligtvis att finna på flera olika nivåer (Veenhoven, 1996b).

Inom psykologin används två teorier kopplade till de faktorer som påverkar livstillfredsställelsen, nämligen Bottom up-teorin och Top down-teorin. Enligt Bottom up-teorin kommer livstillfredsställelse till individen utifrån genom att erfarenheter som upplevs som positiva av individen adderas till tidigare positiva erfarenheter. De sammanlagda positiva erfarenheterna formar en känsla av livstillfredsställelse. Enligt Top down-teorin förklaras graden av livstillfredsställelse hos en individ av dennes personlighet, och hur individen reagerar på och handlar i olika situationer utgående från sina karaktärsdrag (Diener, 1984).

Genom att förstå de yttre förutsättningarna som påverkar livstillfredsställelsen positivt kan man försöka skapa sådana omständigheter för alla för att fler ska kunna uppleva livstillfredsställelse. Genom att förstå de inre mentala processerna som ger upphov till livstillfredsställelse kan man, åtminstone i teorin, hjälpa andra att känna en större livstillfredsställelse (Veenhoven, 1996b).

#### 4.1 Forskning om livstillfredsställelse

De ideologiska rötterna för forskningen om livstillfredsställelse hittas i upplysningstidens idéer som spred sig i Europa under 1700-talet. I och med en ökande tro på människans förnuft ifrågasattes auktoriteter som Gud, präster och kungar i större utsträckning än tidigare. Nya värderingar som självförverkligande och personlig lycka blev centrala för individen. Synen på samhället förändrades, och under 1800-talet spreds idén om ett samhälleligt ideal där staten ska förse så många som möjligt med största möjliga lycka. Samhällets uppgift blev att förse innevånarna med verktyg som behövs för att de ska kunna skapa sig ett gott liv. Under 1900-talet inspirerade upplysningstidens idéer och tidigare framgångar i kampen mot sociala risker till storskaliga sociala reformer och uppbyggnaden av välfärdsstater inleddes (Veenhoven, 1996b).

Under 1960-talet förändrades det politiska klimatet, och den ekonomiska tillväxtens begränsningar ledde till politiska värderingar kopplade till post-materialismen. I och med detta breddades begreppet ”det goda livet” och sätten att mäta det blev fler. Som en följd av

post-materialismen avancerade forskningen om sociala indikatorer. Sociala indikatorer är indikatorer för den icke-materialistiska välfärden (Veenhoven, 1996b). Begreppet livskvalitet började användas som en indikator för det goda livet. Inom forskningen om sociala indikatorer var det första begreppsliga avancemanget särskiljandet av den subjektiva komponenten livstillfredsställelse och den objektiva komponenten i begreppet livskvalitet. I praktiken innebar detta att de multidimensionella begrepp som använts på 1950-talet inom forskningen kring ”det goda livet” ersattes med mer preciserade begrepp som också gjorde forskningen mer exakt (Veenhoven, 1996a).

Det begreppsliga avancemanget fortgick ännu under 1970-talet. Olika typer av livstillfredsställelse skildes från varandra, vilket innebar att livstillfredsställelse med livet som helhet skiljdes från livstillfredsställelse med olika delar av det. Olika ramar för att förstå livstillfredsställelse skapades, vilket medförde att generell livstillfredsställelse skiljdes från livstillfredsställelse ur olika perspektiv. Olika sätt att värdera livstillfredsställelse skiljdes från varandra, vilket betyder att kognitiva utvärderingar utgående skiljdes från subjektiv livstillfredsställelse och förändringar i humöret. På 1980-talet spreds dessa specificeringar av begreppen, men utvecklades därefter inte mer (Veenhoven, 1996a).

Livstillfredsställelse är nuförtiden ett populärt instrument för att mäta välbefinnande, och har varit en undersökningsfaktor i flera storskaliga internationella undersökningar. (Foregard, Jayawickreme, Kern & Seligman, 2011). Många enkätundersökningar och lyckoindex bygger på livstillfredsställelsedefinitionen. Till exempel ingår livstillfredsställelsedefinitionen av lycka i alla de tre stora internationella enkätundersökningarna World Values Survey, European Social Survey och Gallup Word Poll, medan till exempel välbefinnandedefinitionen endast under senare år inkluderats i en av dem (Fors, 2012). Populariteten hos denna typ av undersökningar som bygger på självskattning och individens egna känslor och övertygelser beror delvis på att den korrelerar med individualismen och den västerländska tidsandan (Diener, Lucas & Oishi, 2005).

En av livstillfredsställelsens fördelar är att den tar fasta på att individens lycka åtminstone delvis har att göra med vad hon själv anser vara viktigt i livet. En del forskare menar att det finns större möjligheter att påverka en människas nivå av livstillfredsställelse än hennes nivå av välbefinnande, eftersom nivån av livstillfredsställelse påverkas mindre av genetiska faktorer och istället påverkas mer av miljöfaktorer än välbefinnande. Dessa forskare menar därför att livstillfredsställelse bör ges mer vikt eftersom faktorerna som bidrar till livstillfredsställelse

enklare kan påverkas. En del forskare menar att det är mer praktiskt att prioritera livstillfredsställelse framför välbefinnande som instrument för att mäta lycka, eftersom det finns betydligt mer vetenskaplig kunskap om vad som påverkar människors livstillfredsställelse än vad som påverkar deras välbefinnande (Fors, 2012).

Heubner (2004) presenterar tre väsentliga teorier om mätandet av livstillfredsställelse. Enligt den första teorin kan den totala nivån av livstillfredsställelse appliceras direkt på olika livsdomäner, som till exempel familjeliv och arbetsliv. Enligt den andra teorin består individens totala nivå av livstillfredsställelse av den vägda eller ovägda summan av livstillfredsställelse från olika livsdomäner. Enligt den tredje teorin bör mätningen av livstillfredsställelse fokusera mer på hur de faktorer som påverkar hur livstillfredsställelsen värderas.

Det finns ännu inget tillförlitligt objektivt sätt att mäta livstillfredsställelse, vilket bland annat beror på att livstillfredsställelse är en subjektiv upplevelse. Nivån av livstillfredsställelse syns inte heller utåt, som till exempel genom individens beteende (Veenhoven, 1996b). Istället för objektiva mätmetoder används därför mätmetoder som bygger på den studerade individens egen referensram, vilket ger en variabel som består av individens självskattade livstillfredsställelse (Neugarten, 1996).

Det finns ett flertal undersökningsmetoder för att mäta livstillfredsställelse, som till exempel enkäter, skriftliga livsberättelser och intervjuer. Nivån av livstillfredsställelse kan uppskattas antingen genom att ställa en fråga eller genom att ställa flera frågor i kombination (Veenhoven, 1996b). En enskild fråga för att mäta nivån av livstillfredsställelse är ”hur nöjd är du med livet som helhet?” (Foregard, Jayawickreme, Kern & Seligman, 2011). Olika typer av självskattningsskalor, där individen själv bedömer sin nivå av livstillfredsställelse utifrån ett antal frågor eller påståenden, är ett vanligt sätt att mäta livstillfredsställelse (Veenhoven 1996b). Ett exempel på en självskattningsskala är Satisfaction With Life Scale (SWLS), som är en självskattningsskala bestående av fem positivt ställda frågor kopplade till livstillfredsställelse (Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985). Ett annat exempel på en självskattningsskala är Life Satisfaction Index Scale (LSI-A), som består av 20 frågor om entusiasm för livet, sinnesstämning och sambandet mellan önskvärda och uppnådda mål i livet (Neugarten, Havighurst & Tobin, 1961).

Trots att livstillfredsställelse använts inom forskningen sedan 1960-talet, betvivlar vissa kritiker att livstillfredsställelse överhuvudtaget kan mätas. Troligtvis kommer



livstillfredsställelsen aldrig kunna mätas helt objektivt, utan de subjektiva mätmetoderna kommer att förbli de centrala. Både validiteten, eller att man mäter det som är avsett att mätas, och reliabiliteten, eller tillförlitligheten i mätandet av livstillfredsställelse, vid undersökningar om livstillfredsställelse har ifrågasatts. Validiteten och reliabiliteten kan i många fall ändå försvaras (Veenhoven, 1996b).

Data med information om livstillfredsställelse kan användas till flera ändamål. Det huvudsakliga ändamålet för data med information om livstillfredsställelse är att uppskatta livskvaliteten hos en social grupp för att studera förekomsten av sociala problem. En hög nivå av livstillfredsställelse i den undersökta gruppen påvisar en god livskvalitet, medan en låg nivå av livstillfredsställelse innebär brister i livskvaliteten inom gruppen, som kan behöva åtgärdas genom politiska åtgärder (Veenhoven, 1996b).

Data med information om livstillfredsställelse kan användas för att analysera utfallet av politiska åtgärder. Detta har i synnerhet gjorts för att studera utfallet av socialpolitiska åtgärder med syfte att öka livskvaliteten. Åtgärderna har utvärderats antingen genom att jämföra nivån av livstillfredsställelse före och efter åtgärden, eller genom att undersöka skillnaderna i nivå av livstillfredsställelse hos förmånstagare och icke-förmånstagare (Veenhoven, 1996b).

Ett annat ändamål är att undersöka nivån av livstillfredsställelse longitudinellt inom en social grupp eller bland innevånarna i ett land. Ifall nivån av livstillfredsställelse ökat under den undersökta perioden påvisar detta att också livskvaliteten hos populationen ökat. En lägre nivå av livstillfredsställelse under den undersökta perioden påvisar problem av något slag. Data med information om livstillfredsställelse har också använts till empiriska undersökningar av faktorer som kan anses ha inverkan på det goda livet eller det goda samhället (Veenhoven, 1996b).

## 4.2 Närliggande begrepp till livstillfredsställelse

Det finns ett flertal begrepp inom lyckoforskningen vid sidan av livstillfredsställelse som det är all anledning att bekanta sig med för att förstå temaområdet. Här beskrivs begreppen lycka, subjektivt välbefinnande och livskvalitet närmare. Det finns starka empiriska band begreppen emellan och de används till och med som synonymer.

Människors livskvalitet definieras ofta i termer av lycka. Lycka ett mångtydigt begrepp som i vardagsspråket förknippas med ett flertal dimensioner, användningsområden och associationer (Fors, 2012). Utgående från det svenska begreppet lycka kan man hitta åtminstone fem olika tolkningar av lyckobegreppet: Lycka som livskvalitet, lycka som livstillfredsställelse, lycka som euforiskt rus, lycka som sinnesfrid och lycka som välbefinnande (Brülde, 2009).

Lycka kan delas in i två komponenter: livstillfredsställelse och affektivt välbefinnande.

Livstillfredsställelse är en mer kognitiv och utvärderande form av lycka, medan affektivt välbefinnande är en mer känslomässig form av lycka. Utgående från den affektiva definitionen av lycka är en individ lycklig när hon känner sig väl till mods och mår bra, och olycklig när hon känner sig illa till mods och mår dåligt. Lycka och olycka är enligt det affektiva synsättet på lycka varandras motpoler på en och samma skala. Lycka som livstillfredsställelse har sin utgångspunkt i individens tankar kring livet (Brülde, 2007).

Definitionen av lycka som livstillfredsställelse är nyare än den affektiva definitionen och har till viss del utvecklats som ett svar på problemen med den affektiva definitionen (Brülde, 2009). Filosofer och psykologer har ännu inte kommit överens om ifall lyckan i första hand ska definieras som livstillfredsställelse eller som affektivt välbefinnande, men de flesta av dem är överens om att bägge perspektiven är viktiga (Brülde, 2007). Denna slutsats delas även med många empiriska lyckoforskare (Fors, 2012).

Ett annat närliggande begrepp till livstillfredsställelse är livskvalitet. Det saknas ännu en entydig definition av begreppet livskvalitet (quality of life). De flesta forskare är ense om att begreppet har flera dimensioner. Enligt Brülde (2003) handlar livskvalitet om hur bra eller dåligt ett visst liv är för personen som lever detta liv. Här följer de enligt Brülde (2003) tre vanligaste definitionerna av livskvalitet:

Enligt ett hedonistiskt perspektiv är livskvalitet detsamma som att ha det bra, känna lycka och lust. Det behöver inte innebära att få sina önskningar uppfyllda. Enligt det hedonistiska perspektivet levs livet inifrån, vilket betyder att det som gör en person gott och får henne att må bra höjer livskvaliteten (Brülde, 2003).

Önskeuppfyllningsteorin betyder strävandet efter ett liv som man vill ha och hur livet svarar mot den subjektiva upplevelsen. Livskvaliteten är hög om en person har det liv som hon själv vill ha, och livskvaliteten är låg om personen är missnöjd med sitt liv (Brülde, 2003).

Enligt den objektivistiska pluralismen innebär livskvalitet att en person lever upp till ett fullkomligt liv. Man lever ett idealt liv efter vad människor i allmänhet anser skall ingå i ett fullkomligt liv. Det finns sådant som är bra och dåliga för oss, oavsett vilken inställning vi själva har. Sådana objektiva värden är exempelvis nära relationer till andra, meningsfull sysselsättning, personlig utveckling, kunskap och verklighetskontakt. Livskvaliteten är enligt denna teori beroende av i vilken utsträckning dessa värden finns närvarande i en persons liv (Brülde, 2003).

Ett annat närliggande begrepp till livstillfredsställelse är subjektivt välbefinnande. Forskare är oeniga om hur subjektivt välbefinnande ska definieras. De flesta forskare är däremot överens om att subjektivt välbefinnande kan beskrivas som ett tredimensionellt begrepp innehållandes livstillfredsställelse (en individs kognitiva bedömning av sitt liv såsom relationer, kärlek, arbete och familjeliv), positiva känslor eller positive affect-PA (till exempel lycka och glädje) samt negativa känslor eller negative affect-NA (till exempel nedstämdhet, ångest och skuld). Subjektivt välbefinnande (Subjective wellbeing) är en kombination mellan kognitiva värderingar och känslomässiga värderingar av livet (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999).

## 5 Livstillfredsställelse bland närståendevårdare

Nivån av livstillfredsställelse kan påverkas på olika sätt av att en person är närståendevårdare. Både beslutsfattare, personer i närståendevårdares närhet och närståendevårdare själva kan ha nytta av kunskap om hur olika faktorer påverkar närståendevårdares nivå av livstillfredsställelse. Trots att mer omfattande forskning kring livstillfredsställelse och relaterade faktorer hos närståendevårdare ännu saknas är det ett angeläget ämne, vars betydelse förutspås bli ännu större i framtiden (Borg & Hallberg, 2006). Närståendevård anses vara ett ekonomiskt fördelaktigt alternativ för samhället, och antalet närståendevårdare kommer därför troligtvis att öka (Kalliomaa-Puha, 2007). Närståendevård är viktigt för både samhället och vårdtagaren, och det är viktigt att den ökande gruppen närståendevårdare stöds på ett effektivt sätt i sin uppgift.

Det är viktigt för beslutsfattare att ha kunskap om vilka faktorer som påverkar livstillfredsställelsen bland närståendevårdare när de fattar beslut som berör närståendevårdares vardag. Med hjälp av denna kunskap kan de fatta beslut som har positiv effekt på närståendevårdares välbefinnande (Marcén & Molina, 2010).

Kunskap om vilka faktorer som påverkar närståendevårdares livstillfredsställelse och på vilka sätt är också av betydelse för personer som kan stöda närståendevårdare i deras arbete. Sådana personer kan till exempel vara närstående till den närståendevårdaren, eller personer i formella anställningsförhållanden som arbetar nära närståendevårdare. Kunskapen om närståendevårdares livstillfredsställelse kan då användas till att få bättre förståelse om närståendevårdarnas situation. Denna förståelse kan komma till användning vid diskussioner med närståendevårdare om deras liv och erfarenheter. Förståelsen kan också användas för att utvärdera närståendevårdares situation och behov av stöd och olika typer av service. En analys av faktorerna som påverkar närståendevårdares livstillfredsställelse kan också hjälpa till att identifiera vilka närståendevårdare som löper risk att få alltför stora bördor (Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa & Shimanouchi, 2004a).

För närståendevårdare är det viktigt att ha kunskap om vilka faktorer som påverkar deras livstillfredsställelse och på vilka sätt eftersom det kan hjälpa dem att bättre förstå sig själva och sina roller som närståendevårdare. Närståendevårdarna kan med hjälp av denna kunskap också identifiera vad som kan öka deras livstillfredsställelse, vilket i sin tur gör att de själva har möjlighet att öka sin livstillfredsställelse och orka bättre (Kuuppelomäki, Sasaki, Yamada, Asakawa & Shimanouchi, 2004a).

Livstillfredsställelsen kan påverkas både positivt och negativt av att en person är närståendevårdare (Borg & Hallberg, 2006). Enligt Grant och Nolan (1993) kan livstillfredsställelse och höga nivåer av påfrestningar kopplade till närståendevård existera parallellt. Också enligt Winqvist (1999, 2010) är upplevelserna av vårdarrollen inte entydigt positiva eller negativa. Närstående kan samtidigt som de känner stress och bundenhet uppleva glädje och livstillfredsställelse i sin vårdarroll. Enligt Winqvist (1999) kan man utifrån ett mer existentiellt perspektiv säga att negativa och positiva upplevelser förutsätter varandra. Enligt dessa synsätt är livstillfredsställelse och börda inte varandras motpoler på samma skala, utan två sidor av samma mynt.

Enligt tvåfaktormodellen, som är utarbetad av Lawton, Moss, Kleban, Glicksman & Rovine (1991) ökar både livstillfredsställelsen och bördan av att en person är närståendevårdare. Modellen utgår från ett paradigm där vårdtagarens beteende är en möjlig stressfaktor och välbefinnande hos närståendevårdaren är ett möjligt utfall.

Det finns olika sätt att se på växelverkan mellan positiva och negativa effekter av närståendevård. Enligt tvåfaktormodellen som är utarbetad av Lawton, Moss, Kleban, Glicksman & Rovine (1991) ökar livstillfredsställelsen bland närståendevårdare eftersom närståendevårdare känner engagemang i sin vårduppgift. Vårduppgiften är samtidigt också en källa till negativa effekter som ökar bördan hos vårdgivaren, och som tillsammans med andra krav kan tära på den närståendevårdarens resurser. Livstillfredsställelse är starkt sammankopplad med de positiva effekterna av närståendevård, och har mycket liten avhjälpande inverkan på negativa effekter av närståendevård. Omvänt förstärker bördan de negativa effekterna, medan de endast i liten utsträckning reducerar de positiva effekterna (Lawton, et al., 1991). Tvåfaktormodellen har kritiserats för att inte stämma överens med verkligheten i alla situationer, och forskare har kommit till motstridiga resultat gällande tvåfaktormodellens verklighetsförankring (Wilson-Genderson, Pruchno & Cartwright, 2009).

De mekanismer som står bakom motivationen för att utföra frivilligt arbete har undersökts av Herzberg, Mausner och Snyderman (1967) som utifrån resultaten skapat en motivationsteori. Herzberg, Mausner och Snydermans teori kan användas för att förstå livstillfredsställelse och otillfredsställelse bland närståendevårdare. Teorin kan klargöra växelverkan mellan livstillfredsställelse och påfrestningar hos närståendevårdare (Kristensson Ekwall, Sivberg & Rahm Hallberg, 2007). Herzberg, Mausner och Snyderman (1967) identifierade ett antal faktorer som gör att människor antingen trivs med sitt frivilliga arbete eller vantrivs med sitt

frivilliga arbete, så kallade satisfiers och dissatisfiers. När arbetsuppgifter upplevs som positiva uppstår positiv stress och när arbetsuppgifter upplevs som negativa uppstår negativ stress. Satisfaction-faktorer och dissatisfaction-faktorer är inte varandras motsatser, utan separata aspekter som uppkommer från olika omständigheter och har sin egen dynamik. Avsaknad av satisfaction-faktorer innebär inte automatiskt otillfredsställelse, och vice versa. Enligt Kristensson Ekwall, Sivberg och Rahm Hallberg (2007) är det viktigt att studera både positiva och negativa aspekter av närståendevård för att förstå växelverkan mellan de olika aspekterna och hur de korrelerar med närståendevårdarens situation.

Litteraturgenomgången om livstillfredsställelse bland närståendevårdare visar att forskning i ämnet har gjorts i flera länder och världsdelar. Europa, Nordamerika och en del asiatiska länder står för den största delen av forskningen om närståendevårdarens livstillfredsställelse. Forskningen har antingen riktat in sig på att jämföra närståendevårdare med personer som inte ger närståendevård eller specifika grupper av närståendevårdare. Mest kunskap tycks finnas om äldre närståendevårdare som tar hand om sin make eller maka och om närståendevårdare som tar hand om en minnessjuk person. I forskningen har både kvantitativa och kvalitativa undersökningsmetoder använts, både enskilt och i kombination. Mike Nolan och Gordon Grant har gjort viktig forskning inom området, och av de finska forskarna tycks Merja Kuuppelomäki vara den mest framträdande. Som tidigare nämnts saknas ännu mer omfattande studier i ämnet, och speciellt direkt jämförbara resultat mellan närståendevårdare i olika länder och olika typer av närståendevårdare. Mer omfattande forskningsöversikter i ämnet saknas ännu.

I forskning om hur närståendevårdare upplever sin situation används ett flertal tillvägagångssätt och mätinstrument. Här presenteras ett mätinstrument som används för att utvärdera närståendevårdarens livstillfredsställelse, och ett mätinstrument som används för att utvärdera de negativa effekterna av närståendevård. Mätinstrumenten som presenteras är utarbetade av Mike Nolan, Gordon Grant och John Keady under 1990-talet och är specifikt anpassade för undersökningar av närståendevårdare (Nolan, Grant & Keady, 1998).

Nolan, Grant och Keady (1998) har utvecklat och testat mätinstrumenten CASI (The Carers Assessment of Satisfaction Index) och CADI (Carer's Assessment of Difficulties Index) för att undersöka närståendevårdarens syn på sin vårduppgift, som bland annat kan användas i samband med studiet av närståendevårdarens livstillfredsställelse. Instrumenten har utarbetats genom flera års forskning om samt kliniska undersökningar av närståendevårdare. Enligt

Rowlands (2007) utvecklades instrumenten med syfte att skapa förståelse för närståendevård ur närståendevårdarens perspektiv och för att påvisa närståendevårdens komplexitet.

Verktygen bygger på ett antal påståenden som respondenterna ska värdera utifrån sin egna subjektiva bedömning av vårduppgiften. Verktygen används främst till utvärdering, och deskriptiv statistisk analys utgående från verktygen görs inte, men däremot kan påståendena som verktygen består av användas som grund för kvalitativa intervjuer (Nolan, Grant & Keady, 1998). Instrumenten har främst använts inom brittisk forskning (Arksey, Hepworth & Qureshi, 2007), men också i forskning från Sverige (Lundh, 1999) och Singapore (Rowlands, 2007). Mätinstrumenten kan antingen användas var och en för sig, eller i kombination för att komplettera varandra (Rowlands, 2007). Instrumenten har främst används för att undersöka blandade grupper av närståendevårdare, men de har också använts för att undersöka specifika grupper av närståendevårdare (Charlezworth, Tzimoula & Newman, 2007).

Med hjälp av CASI, The Carers Assessment of Satisfaction Index, kan man urskilja källor till livstillfredsställelse som kan sammankopplas med närståendevård. CASI kan ge förståelse om hur varierande upplevelserna av livstillfredsställelse kan vara, och om de många olika sätt källorna till livstillfredsställelse kan vara relaterade till varandra. CASI-instrumentet tar hänsyn till vem som är den huvudsakliga förmånstagaren av livstillfredsställelse och ifall källan till livstillfredsställelse finns i närståendevårdarens inre, i relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagarens eller i den närståendevårdens utfall. CASI bygger på 30 påståenden kopplade till källor till livstillfredsställelse bland närståendevårdare.

Respondenten svarar på påståendena genom att välja bland svarsalternativen: this does not apply to me eller this applies to me and provides me with: a) no real satisfaction, b) quite a lot of satisfaction c) a great deal of satisfaction. Respondenten kan i slutet av CASI-undersökningen själv skriva in ett antal faktorer som han eller hon anser påverka nivån av livstillfredsställelse och värdera dessa faktorer enligt samma skala som de tidigare nämnda påståendena (Nolan, Grant & Keady, 1998).

Med hjälp av CADI, Carer's Assessment of Difficulties Index, kan man identifiera krav eller händelser som närståendevårdare upplever som besvärliga och som kan vara potentiella källor till stress och lidande. CADI består av 30 påståenden rörande bland annat närståendevårdarens ekonomi, social situation, relation till vårdtagaren och familjen samt stöd från andra. Med hjälp av CADI undersöks också vårdtagarens reaktioner på närståendevården. Respondenten svarar på påståendena och väljer bland svarsalternativen: this does not apply to me eller this

statement applies to me and provides me and I find it: a) not stressful b) stressful c) very stressful. Respondenten kan i slutet av undersökningen själv ange ett antal faktorer som han eller hon anser kunna vara källor till stress eller lidande och värdera dessa faktorer enligt samma skala som de tidigare nämnda påståendena (Nolan, Grant & Keady, 1998).

## 5.1 Negativa effekter av närståendevård

Närståendevård är, trots att positiva aspekter kan förekomma, ett psykiskt och fysiskt krävande arbete. Ett vårdansvar innebär ofta att närståendevårdaren ständigt bekymrar sig för vårdtagaren. Arbetsuppgifterna är obestämda och krävande samtidigt som arbetet ofta är privatiserat och sker under osynliga former, vilket kan leda till att den närståendevårdaren isoleras från omvärlden. Närståendevård sker oftast i hemmen och i förlängningen kan avsaknaden av en tillflyktsort från vården, som till exempel arbete utanför hemmet, medföra att hemmet upplevs som ett fängelse (Mossberg-Sand, 2007). Närståendevårdare får ofta inget arvode eller andra typer av stöd från samhället (Mossberg, 1994).

Närståendevårdare möter utmaningar i form av kroniska sjukdomstillstånd, handikapp och åldersrelaterade åkommor, som medför ett behov av omsorg och hjälp som inte kan jämföras med behovet i ”friska” familjer. Behoven hos vårdtagaren tenderar dessutom att öka över tid. Trots att vårdtagarens behov av omsorg och hjälp påverkar alla anhöriga är det oftast en person som har huvudansvaret för vården, och det är vanligt att denna persons eventuella förvärvsarbete, förpliktelser gentemot andra familjemedlemmar, sociala umgänge och fritidsintressen blir lidande till följd av närståendevården (Mossberg-Sand, 2007).

Negativa effekter sammankopplas med reducerad livstillfredsställelse hos närståendevårdare (Sequeira, 2013). Det finns ett flertal begrepp för att beskriva de negativa effekter som närståendevårdare upplever i sin vårdarroll, bland annat börda (burden), negativa effekter (negative impact) och vårdens pris (costs of care) (McKinlay, Crawford & Tennstedt 1995). Dessa begrepp omspannar, trots en del skillnader begreppen emellan, de fysiska, psykiska, sociala och ekonomiska negativa effekter som kan uppstå till följd av närståendevård (George, 1986). Denna relativt breda definition understryker de negativa effekternas multidimensionella natur, och mångfalden av negativa effekter påvisar att det också behövs ett flertal olika typer av service och åtgärder riktade till närståendevårdare för att stävja de negativa effekterna (Charlesworth, Tzimoula & Newman, 2007).



Enligt en undersökning av McKinlay, Crawford och Tennstedt (1995) hade närståendevården störst negativ inverkan på närståendevårdarens privatliv. Till privatliv räknades bland annat närståendevårdarens hälsa, sömnvanor, ostördhet, fritid och ekonomi. Av de som deltog i undersökningen angav 61 % att de upplevt negativa effekter på privatlivet till följd av närståendevården. Inverkan på privatlivet följdes av inverkan på familjelivet (18 %) och på arbetslivet (15–20 %).

Gällande den upplevda belastningen hos närståendevårdare inom ramen för omsorg om personer med minnessjukdom skriver Annerstedt, Elmståhl och Ingvad (2000) att den upplevda nivån av negativa effekter är beroende på karaktäristika hos närståendevårdaren, som till exempel ålder, kön, hälsostatus, klass och relation till vårdtagaren. Också karaktäristika hos vårdtagaren, som till exempel ålder, hälsostatus och beteende påverkar närståendevårdarens upplevda belastning. Vården i sig inverkar också på den närståendevårdarens upplevda börda. Charlezworth, Tzimoula och Newman (2007) menar att de faktorer som upplevs ge upphov till negativa effekter har att göra med vårdarnas personlighet, medan upplevelsen av negativa effekter i större utsträckning har att göra med faktorer kopplade till vårdtagaren.

De negativa effekterna av närståendevård blir enligt McKinlay, Crawford och Tennstedt (1995) kvar över tid, och förmildras inte i någon större utsträckning av att den närståendevårdaren får hjälp med vården av andra. Närståendevårdare kan enligt Charlezworth, Tzimoula och Newman (2007) vid en och samma tidpunkt uppleva en eller flera olika typer av negativa effekter, och de negativa effekterna kan variera över tid. Stöd till närståendevårdare bör enligt forskarna vara riktat mot de specifika negativa effekter närståendevårdare upplever under en viss period, och inte mot generella negativa effekter.

## 5.2 Positiva effekter av närståendevård

Forskningen kring närståendevård fokuserade länge på negativa effekter. Positiva effekter av närståendevård har undersökts i mindre omfattning och är ett nyare forskningsområde. Även om det är angeläget att ha kunskap om de negativa effekterna av närståendevård, ska man inte förbise de möjliga positiva effekterna (Lundh, 1999). Hjälpande tycks nämligen för de allra flesta närståendevårdare också vara förknippat med glädje och livstillfredsställelse, även om det handlar om många hjälptimmar (Jeppsson-Grassman, 2003). Undersökningar visar att upp till 90 % av närståendevårdarna upplever livstillfredsställelse i sin vårdarroll (Clifford,

1990). Att många närståendevårdare rapporterar om livstillfredsställelse kan enligt Grant och Nolan (1993) till viss del bero på att de försöker leva upp till sina egna eller andras förväntningar på att de ska trivas i sin vårdarroll. Det är bland annat av denna anledning svårt att uppskatta hur många närståendevårdare som upplever faktisk livstillfredsställelse.

Kunskap om positiva effekter av närståendevård är intressant på både ett teoretiskt och ett praktiskt plan. Kunskap om positiva effekter av närståendevård ger på ett teoretiskt plan en större förståelse av den närståendevårdens dynamik. Insikt om positiva effekter av närståendevård ger på ett praktiskt plan vetskap om hur närståendevårdare på bästa sätt kan stödas i sin uppgift (Lundh, 1999). De möjliga positiva effekterna av närståendevård kan också till viss del förklara varför så många närståendevårdare fortsätter vårda trots de många negativa effekterna. De möjliga positiva effekterna kan också vara en källa till att närståendevårdare bättre orkar med sin vårduppgift (Grant & Nolan, 1993).

Det är viktigt att kunna identifiera faktorer som kan påverka närståendevårdares livstillfredsställelse positivt. Närståendevårdare som upplever livstillfredsställelse och mening känner högre välbefinnande och orkar bättre med sin vårduppgift än de som inte känner livstillfredsställelse med sin livssituation (Nolan, Grant, Caldock & Keady, 1994). Studier visar att ifall närståendevårdaren upplever negativa effekter till följd av närståendevården, är sannolikheten att vårdtagaren blir i behov av formella hjälpinsatser och att han eller hon placeras på vårdhem större (McKinlay, Crawford & Tennstedt 1995). Det är också viktigt att identifiera faktorer som påverkar närståendevårdares livstillfredsställelse negativt, eftersom man då kan försöka minimera risken för eller förhindra att livstillfredsställelsen påverkas negativt (Nolan, Grant, Caldock & Keady, 1994).

Närståendevårdarens nivå av livstillfredsställelse är sammankopplad med hans eller hennes allmänna livstillfredsställelse. Ju mer tillfredsställda närståendevårdare är med livet i allmänhet, desto mer livstillfredsställelse känner de i sin vårduppgift (Kuuppelomäki et al., 2004a). Livstillfredsställelse med vårduppgiften är i sin tur sammankopplat med ökat välbefinnande hos närståendevårdaren, större engagemang för vårduppgiften hos närståendevårdaren och minskad sannolikhet för att vårdtagaren placeras på vårdhem (Grant & Nolan, 1993). En närståendevårdare som känner livstillfredsställelse med sin vårduppgift anses ge omsorg av högre kvalitet, vilket är till fördel för vårdtagaren (Nolan, Grant & Keady, 1996).

Enligt en undersökning av Grant och Nolan (1993) bland 671 närståendevårdare kan tre kategorier av källor till livstillfredsställelse hos närståendevårdare urskiljas, även om källorna till viss del överlappar varandra.

Till den första kategorin hör källor till livstillfredsställelse som är sammankopplade med den ömsesidiga relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren. Denna kategori handlar om att närståendevårdaren får livstillfredsställelse från att kunna ge vårdtagaren något, och handlar på en mer abstrakt nivå om att upprätthålla värdighet och självkänsla hos vårdtagaren. Till denna kategori hör livstillfredsställelse som kommer från att kunna ge uttryck för sin uppskattning för vårdtagaren, att kunna betala tillbaka för tidigare tjänster, att fullfölja äktenskapslöftet (mellan äkta makar) och från att kunna uppfylla de grundläggande behoven hos vårdtagaren. Hit hör också livstillfredsställelse som kommer från känslan av att vårdtagaren skulle göra det samma för närståendevårdaren om situationen var omvänd, och från en förbättrad relation mellan närståendevårdaren och vårdtagaren eller närståendevårdaren och den övriga familjen. Flest respondenter upplevde livstillfredsställelse till följd av någon av faktorerna i denna kategori. Altruism, eller osjälvisk omtanke om andra, var den största källan till livstillfredsställelse i både denna kategori och i hela undersökningen (Grant & Nolan, 1993).

Till den andra kategorin hör källor till livstillfredsställelse som är sammankopplade med närståendevårdaren själv. Denna kategori handlar om källor till livstillfredsställelse som är direkt kopplade till närståendevårdaren, till exempel att närståendevården skapar mening i livet, att närståendevården skyddar sig från en negativ självbild och skuldkänslor samt att närståendevårdaren har en önskan om att känna sig behövd. Till denna kategori hör också källor till livstillfredsställelse kopplade till personlig utveckling och religiös övertygelse (Grant & Nolan, 1993).

Till den tredje kategorin hör källor till livstillfredsställelse som är sammankopplade med att närståendevårdaren undviker en möjlig negativ konsekvens för vårdtagaren. Denna kategori handlar om att vårdtagaren får livstillfredsställelse från att kunna möta ett behov som det offentliga inte kunnat fylla genom att skapa alternativ som närståendevårdaren föredrar framför att själv vårda. Exempel på detta är att närståendevårdaren inte ser något annat realistiskt alternativ än närståendevård, och en känsla hos närståendevårdaren av att ingen annan har den kunskap om vårdtagaren som krävs för att kunna ge en tillräcklig vård. Detta var den näst största källan till livstillfredsställelse i undersökningen (Grant & Nolan, 1993).

### Källan till livstillfredsställelse hittas...

Huvudsaklig förmånstagare	<i>I relationen vårdare–vårdtagare</i>		<i>I vårdarens inre</i>	<i>I utfallet</i>
	<i>Vårdtagaren</i>	Upprätthåller vårdtagarens värdighet Vårdtagaren är lycklig	Möter vårdtagarens behov Vårdtagaren är hel och ren	Vårdtagaren behöver inte bo på vårdhem Vårdtagaren mår bättre
	<i>Båda</i>	Uttrycker kärlek för vårdtagaren Stärker familjebanden	Gör mitt bästa Tycker om att hjälpa andra	
	<i>Vårdaren</i>	Vårdtagaren uppskattar det jag gör Familjen uppskattar det jag gör	Ger livet mening Ger personlig utveckling	Ger nya intressen Ger nya färdigheter och kunskaper

Omarbetad från Nolan, Grant & Keady (1996).

Figur 1: Källor till livstillfredsställelse bland närståendevårdare.

Nolan, Grant och Keady (1996) beskriver, som illustrerat i figur 1, närståendevårdares källor till livstillfredsställelse genom att bestämma den huvudsakliga förmånstagaren och typ av källa till livstillfredsställelse. Källorna till livstillfredsställelse kan komma från relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren, från närståendevårdaren själv, eller från att ha möjlighet att erbjuda ett positivt eller att undvika ett negativt utfall. Den huvudsakliga förmånstagaren kan vara antingen närståendevårdaren, vårdtagaren eller bägge två. I figuren finns även exempel på de olika typerna av livstillfredsställelse från närståendevårdarens perspektiv.

I en undersökning gjord i Finland om källor till livstillfredsställelse bland närståendevårdare som vårdar äldre släktingar av Kuuppelomäki et al., (2004a) delas källorna till livstillfredsställelse också in i de tre kategorierna källor kopplade till vårdtagaren, källor kopplade till närståendevårdaren och källor kopplade till relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren. I undersökningen hittas de fem vanligaste källorna till livstillfredsställelse i kategorin som innefattar källor kopplade till vårdtagaren. Den allra vanligaste källan till livstillfredsställelse hos vårdarna var att vårdtagaren är hel och ren, har det bra och är lämpligt klädd. Till samma kategori hör bland annat livstillfredsställelse från att

vårdtagaren är lycklig, att närståendevårdaren kan få vårdtagaren att känna glädje, att närståendevårdaren känner att han eller hon kan möta vårdtagarens vårdbehov och att närståendevårdaren kan upprätthålla vårdtagarens värdighet. Över hälften av respondenterna i undersökningen angav att de fick livstillfredsställelse från källorna i denna kategori (Kuuppelomäki et al., 2004a)

Av respondenterna i undersökningen fick 98 % livstillfredsställelse från att känna sig behövda. Andra viktiga källor till livstillfredsställelse i kategorin med källor kopplade till närståendevårdaren är enligt undersökningen att närståendevårdaren får glädje av att hjälpa en annan person, att närståendevårdaren får göra sitt bästa för att hjälpa samt en känsla av att uppskattas av familj och vänner (Kuuppelomäki et al., 2004a). Av källorna kopplade till relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren gav känslan av att vården är ett uttryck för kärlek mest livstillfredsställelse hos flest närståendevårdare. Andra viktiga faktorer i kategorin var att vården förde närståendevårdaren och vårdtagaren närmare varandra, att närståendevården stärkte relationerna inom familjen samt att närståendevårdaren trodde att vårdtagaren skulle ta hand om honom eller henne på samma sätt om situationen var omvänd (Kuuppelomäki et al., 2004a).

## 6 Faktorer som påverkar livstillfredsställelsen hos närståendevårdare

I detta kapitel presenteras faktorer som kan inverka på hur närståendevårdare upplever sin situation, och därigenom deras nivå av livstillfredsställelse. Faktorerna som presenteras är kön, omsorgens omfattning, relationer, socialt stöd, hälsa och coping. Dessa faktorer presenteras eftersom de enligt litteraturgenomgången är vanligt förekommande teman i undersökningar om närståendevårdares subjektiva välbefinnande. De enskilda faktorerna kan ha både positiva och negativa effekter för närståendevårdare.

Forskningen kring på vilket sätt och i vilken utsträckning olika faktorer påverkar närståendevårdare är inte entydig, och forskningen uppvisar mer eller mindre motstridiga resultat. Närståendevårdare är inte en homogen grupp, utan gruppen består bland annat av makar och makor, vuxna barn och andra närstående. Respondenterna kan också skilja sig från varandra i andra avseenden, som till exempel i kulturella aspekter. Här presenteras närståendevårdarna som en enhetlig grupp vilket inte ger möjlighet att urskilja eventuella skillnader mellan grupperna av närståendevårdare.

### 6.1 Kön

Kön är en faktor som ofta tas med i undersökningar om närståendevårdares upplevelser. Graden av upplevd belastning kan vara betingat med den närståendevårdarens kön, men forskningen ger motstridiga resultat om detta (Winqvist, 2010). En undersökning av Grant och Nolan (1993) visar att närståendevårdarnas kön inte har kopplingar till deras nivå av livstillfredsställelse i vårdarrollen, och att det därmed är lika troligt att män känner livstillfredsställelse i sin vårdarroll som kvinnor. Också Andren och Elmstahl (2005) anser att närståendevårdarens kön inte är av betydelse för den upplevda nivån av livstillfredsställelse. I en studie omfattandes 79 personer med minnessjukdom ser Annerstedt, Elmstahl och Samuelsson (2000) ingen skillnad i upplevd belastning mellan kvinnliga och manliga närståendevårdare.

Å andra sidan kommer Andrén (2006) i sin studie av närståendevårdare till minnessjuka vårdtagare fram till att kvinnornas upplevda belastning är betydligt högre än männens. ”Anhörig stavas kvinna” menar Almberg och Jansson (2002) efter att ha konstaterat att såväl europeiska som amerikanska studier visar att en större andel kvinnor utför närståendevårdsinsatser än män. Kvinnor utför också en större del av de totala

närståendevårdsinsatserna. Enligt europeiska studier utför kvinnor mellan 60 och 70 procent av den närståendevården (Hansson, Jegermalm & Whitaker, 2000). Enligt Kristensson Ekwall (2004) mår manliga närståendevårdare betydligt bättre än kvinnliga, bland annat eftersom de i större utsträckning upplever mindre ensamhet, får mera uppskattning av omgivningen och känner oftare att omsorgsgivandet vidgat deras horisont än kvinnor. Ofta upplever kvinnor närståendevård mindre belönande än män, och bör därför stödas i sin vårduppgift på andra sätt än manliga närståendevårdare. I samma undersökning får Kristensson Ekwall resultatet att manliga närståendevårdare upplever mer livstillfredsställelse i sin vårduppgift än kvinnor, att männen i större utsträckning anser att närståendevården att gett dem ett vidare perspektiv, och att närståendevården stöder deras personliga utveckling. Enligt Andrén (2006) får manliga närståendevårdare också mer stöd utifrån än kvinnliga.

I familjer där det funnits traditionell fördelning av arbetet i hemmet och kvinnan till största del skött hushållsarbetet, blir den nödvändiga omställningen och anpassningen mer omfattande för bägge parter ifall kvinnan blir sjuk. Det har därför en annan innebörd om kvinnan blir sjuk än om mannen blir det (Orsholm, 2001). Enligt Grant och Nolan (1993) finns kopplingar mellan vårdtagarens kön och närståendevårdarens nivå av livstillfredsställelse. I deras undersökning upplever de närståendevårdare som tar hand om en kvinna större livstillfredsställelse med sin vårduppgift än de som vårdar en man. Detta resultat är oberoende av vårdarnas kön.

## 6.2 Omsorgens omfattning

Resultat från flera undersökningar påvisar att ju mer omfattande närståendevårdarnas vårdinsatser är, desto större börda och belastning upplever närståendevårdarna. Därför är omsorgens omfattning ytterligare en faktor som bör beaktas i studiet av effekterna av närståendevård (Winqvist, 2010). Vid studiet av omsorgens omfattning är det relevant att vara medveten om att gränsen mellan vad som räknas till sådan omsorg som närståendevårdare och vårdtagare normalt förväntas erbjuda varandra och mer omfattande omsorgsinsatser inte är entydig, utan beror på värderingar hos individer och samhället (Mossberg-Sand, 2007).

Ju större funktionsbortfallet hos vårdtagaren är, desto fler funktioner ska den närståendevårdaren ta över. Omsorgens omfattning utgår från vårdtagarens hjälpbehov och varierar till följd av bland annat vårdtagarens sjukdom eller handikapp samt ålder. En diagnos

är inte en tillräcklig utgångspunkt för att bedöma hur omfattande hjälpbehovet är, eftersom diagnosens faktiska utfall varierar. Vårdtagarens hjälpbehov varierar vanligtvis också över tid (Mossberg-Sand, 2007).

Vårdens intensitet, eller hur många timmar av dygnet närståendevårdare använder till sin vårduppgift, är en faktor som påverkar livstillfredsställelsen bland närståendevårdare. Att en närståendevårdare ska svara mot stora vårdbehov sammankopplas med lägre livstillfredsställelse (Borg & Hallberg, 2006). I en svensk studie av Borg och Hallberg (2006) med 151 närståendevårdare som ger vård med hög intensitet, 392 närståendevårdare som ger vård med låg intensitet och 1258 närståendevårdare som inte ger vård, framkom att närståendevårdare som ger vård med hög intensitet hade betydligt lägre livstillfredsställelse än både personer som gav vård med låg intensitet och de som inte gav någon vård alls. De personer som gav vård med hög intensitet hade också lägre livstillfredsställelse än normalvärdet för sin åldersgrupp. Även de personer som ger vård med låg intensitet hade lägre livstillfredsställelse än de som inte gav någon vård.

Enligt Goodhead och McDonald (2007) är de flesta forskarna överens om att negativ påverkan på närståendevårdares mentala hälsa blir mer trolig med ökande vårdintensitet. Enligt McKinlay, Crawford och Tennstedt (1995) var mängden närståendevård tillsammans med typen av vård de vanligaste orsakerna till negativa effekter till följd av närståendevård. Enligt en studie av Jeppsson-Grassman (2003) har de närståendevårdare som ger den mest omfattande hjälpen i tid räknat den sämsta självskattade hälsan och fler symptom på psykisk ohälsa jämfört med de närståendevårdare som ger mindre omfattande hjälp. Hirst (2005) menar att ett ökat antal vårdtimmar ger ökad risk för psykiskt lidande (psychological distress) hos närståendevårdare. Både manliga och kvinnliga närståendevårdare som ger omfattande närståendevård (mer än 20 timmar i veckan) löper större risk att drabbas av utmattning än de som inte ger närståendevård.

Hirst (2005) menar att det psykiska lidandet ökar under det första året som närståendevårdare, för att sedan hållas på en stabil nivå. När vårdperioden överstiger fyra år ökar det psykiska lidandet igen. Att avsluta vårduppgiften är också en källa till psykiskt lidande bland närståendevårdare. Återhämtningstiden från vårduppgiften kan, beroende på närståendevårdens intensitet, vara upp till fem år från att vårduppgiften avslutas. Ju mer intensiv närståendevården har varit, desto längre är återhämtningstiden.



## 6.3 Relationer

Relationen mellan närståendevårdare och vårdtagare kan förändras till följd av närståendevård. Här beskrivs vilka förändringar vårdförhållandet kan innebära för relationen samt relationers betydelse för närståendevårdares nivå av livstillfredsställelse.

Mossberg-Sand (2007) beskriver utifrån en enkätundersökning med 1200 närståendevårdare i Sverige samt uppföljande intervjuer med 40 av dem att relationen mellan makarna både kan försämrats och förbättras till följd av närståendevården. Alla närståendevårdare behöver inte uppleva en förändring av relationen till följd av närståendevården. Även om vårdtagarens psykiska och fysiska skick förändrats kraftigt behöver relationen inte förändras, utan det är till stor del en fråga om hur närståendevårdaren och vårdtagaren upplever situationen. Vårdtagaren kan också ha varit i behov av hjälp under hela sitt liv, eller så krävs endast lite mer hjälp än innan vården inleddes.

Typen av relation mellan den närståendevårdaren och vårdtagaren samt relationens kvalitet och historia kan vara av betydelse för hur vårdrelationen upplevs och utformas (Lundh & Nolan, 2001). Relationen är en viktig del av det sociala sammanhanget i den miljö där hjälpinsatserna utförs och en grundbult som den dagliga omsorgen vilar på (Orsholm, 2001). Det är i sammanhanget viktigt att vara medveten om skillnaderna mellan olika typer av relationer, som till exempel mellan makar och makor samt mellan barn och föräldrar. Observeras bör att relationerna inom de olika vårdar- och mottagargrupperna också kan se olika ut, och att dessa relationer kan förändras i olika utsträckning (Winqvist, 2010).

Lundh och Nolan (2001) anser att positiva känslor från tidigare goda relationer i livet kan finnas lagrade och utgöra en buffert som gör det lättare att möta kommande påfrestningar. Denna buffert skyddar vid påfrestningar i själva relationen mellan den närståendevårdaren och vårdtagaren, och bufferten är troligtvis avhängig på vilken typ av påfrestningar relationen utsätts för.

Den tidigare relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren är också av betydelse för närståendevårdarens nivå av livstillfredsställelse i sin vårdarroll (Lundh, 1999; Grant & Nolan, 1993). Enligt Grant och Nolan (1993) finns en stark koppling mellan ett gott tidigare förhållande mellan närståendevårdaren och vårdtagaren och en högre nivå av livstillfredsställelse hos den närståendevårdaren. En god tidigare relation är en förutsättning för att relationen ska klara de förändringar och de påfrestningar som närståendevården innebär

(Mossberg-Sand, 2007). Ifall en god relation mellan närståendevårdaren och vårdtagaren kan upprätthållas eller förbättras efter att närståendevården inletts är sannolikheten för en högre nivå av livstillfredsställelse större (Grant & Nolan, 1993). Orsaker till att relationen förändras till det sämre kan vara att närståendevården är omfattande, att närståendevårdaren inte får tillräckligt stöd och tillräcklig hjälp samt att vårduppgiften inte känns frivillig. Det är osannolikt att en dålig relation mellan närståendevårdaren och vårdtagaren utvecklas till det bättre till följd av de påfrestningar som närståendevården medför (Mossberg-Sand, 2007).

Enligt Grant och Nolan (1993) är det mammor till vårdtagaren som är mest troliga att uppleva livstillfredsställelse i närståendevårdarrollen. Efter mammor är det döttrar, makar och makor som är mest troliga att uppleva livstillfredsställelse. Mammors livstillfredsställelse kan delvis komma från det naturliga vårdförhållandet mamman och barnet emellan, och från att det finns krav och förväntningar på att mamman ska vårda sitt barn. I en undersökning av McKinlay, Crawford & Tennstedt (1995) var det gifta döttrar som var mest sannolika att rapportera negativa effekter av närståendevård, medan närståendevårdare som inte var släkt med vårdtagaren rapporterade minst negativa effekter. I Mossberg-Sands undersökning (2007) angav endast ett fåtal av de undersökta närståendevårdarna att deras relation till vårdtagaren försämrats, men makar var de som hade den största sannolikheten att rapportera negativa effekter på relationen till följd av närståendevård. Mossberg-Sand (2007) menar att sammanboende med vårdtagaren här är en mer avgörande faktor än själva relationen.

En tänkbar följd av omfattande närståendevård är att närståendevårdaren i första hand börjar identifiera sig som närståendevårdare istället för maka eller make, förälder, barn, släkting eller vän. Detta kan vara till nackdel för relationen, men behöver inte vara det (Mossberg-Sand, 2007). En möjlig negativ effekt av närståendevård är att maken eller maken känns som en främling och en helt annan person än den som den närståendevårdaren ingått äktenskap med (Mossberg-Sand, 2007).

Personkontinuitet, eller att en och samma person regelbundet ger vård och omsorg, är ett av de tydligaste särdragen hos närståendevård jämfört med formell omsorg. Genom personkontinuiteten uppstår täta band mellan närståendevårdaren och vårdtagaren, som både kan vara positiva och negativa eftersom nära relationer är komplicerade till sin natur. En god relation mellan närståendevårdare och vårdtagare är en förutsättning för att personkontinuiteten ska vara positiv (Mossberg-Sand, 2007).

## 6.4 Socialt stöd

Socialt stöd är viktigt för att minska de negativa effekterna av närståendevård (Andren & Elmstahl, 2005; Goodhead & McDonald, 2007). Enligt Lazarus & Folkman (1984) är socialt stöd en resurs som innebär att ha människor omkring sig av vilka man kan få emotionellt, praktiskt samt informativt stöd. Cochen och Syme (1985) menar att socialt stöd direkt påverkar både välbefinnande och hälsa, och bara vetskapen om att det finns någon som är villig att hjälpa till vid behov bidrar till en positiv livssyn, höjer självkänslan, ger stabilitet och ger en känsla över kontroll över situationen. Enligt Borg och Hallberg (2006) har närståendevårdare ofta ett socialt begränsat liv som kretsar kring hushållet och vårdtagarens behov, och utan sociala kontakter tenderar närståendevårdare att bli otillfredsställda med sina liv. Närståendevårdarens börda upplevs som större om han eller hon inte får stöd från familj, vänner och närmiljö.

Flera undersökningar visar på att närståendevårdare har benägenhet för att minska på sina sociala kontakter, och avsaknad av sociala kontakter är därmed en vanlig negativ effekt av närståendevård (Goodhead & McDonald, 2007). Närståendevårdare tenderar att inte be om råd och hjälp av andra eftersom de inte orkar söka hjälp eller beakta sina egna behov av stöd (Mossberg-Sand, 2007). Många närståendevårdare upplever en stor bundenhet till följd av sin vårduppgift, och det är inte ovanligt att den närståendevårdaren har vårduppgifter dygnet runt. Bundenheten bidrar tillsammans med andra faktorer att det är svårt för närståendevårdare att bevara sina sociala kontakter och göra saker för egen del (Winqvist, 2010). Närståendevårdare meddelar ofta om känslor av isolering och ensamhet. Dessa känslor kan handla om avsaknad av sociala kontakter, men också om förlust av den person som vårdtagaren var innan han eller hon blev sjuk. En möjlig paradox är att närståendevårdare kan känna sig ensamma i sin vårdarroll och sakna möjligheter att träffa andra, samtidigt som vårdarna kan lida brist på ensamhet på grund av bundenheten till vårdtagaren (Winqvist, 2010).

Känslan av att tillhöra ett socialt nätverk ger enligt Borg och Hallberg (2006) förutsättningar för regelbundet umgänge med andra, och kan bidra till att öka handlingsförmågan i besvärliga situationer och till stabilitet och kontroll i livet. Närståendevårdare med dåliga sociala resurser löper större risk för att ha låga nivåer av livstillfredsställelse än de med goda sociala resurser. Bristen på sociala resurser ökar risken för lägre livstillfredsställelse både bland närståendevårdare som ger omfattande närståendevård, bland närståendevårdare som ger mindre omfattande närståendevård samt bland personer som inte ger närståendevård. Dåliga

sociala resurser är speciellt vanliga bland närståendevårdare som ger omfattande omsorg. De närståendevårdare som ger omfattande omsorg känner sig enligt Borg och Hallbergs undersökning mest ensamma, och en tredjedel av dem anger att de inte träffar vänner så ofta som de önskar.

## 6.5 Hälsa

Hälsa innebär enligt World Health Organisations (1948) definition ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte bara frånvaro av sjukdom.

Närståendevårdares subjektiva upplevelser påverkas både av deras egna och av mottagarnas hälsa. Vården i sig kan inverka på närståendevårdares psykiska och fysiska hälsa, och det kan till och med vara ohälsosamt för närståendevårdare att ge vård.

Bilden av en frisk och stark person som hjälper en sjuk och hjälpbehövande är alltför förenklad – ofta helt felaktig. Ett krävande omsorgsarbete liknande det som bedrivs inom hemtjänst [i Finland hemservice, egen anm.] och på sjukhem, utförs i hemmet av gamla människor som själva lider av värk och sviktande hälsa. Deras arbete är oftast ett ensamarbete, och någon tidsbegränsning förekommer sällan – den anhörige kanske till och med förutsätts arbeta både dagskiftet och nattskiftet.

Detta citat av Orsholm (2001, s.115) sammanfattar de ofta omfattande omsorgsinsatser utförda av närståendevårdare. Citatet påvisar att närståendevård inte kan förklaras med att en frisk person tar hand om en sjuk, utan att det också kan handla om en mindre sjuk person som tar hand om en sjukare.

Orsaken till vårdtagarens omsorgsbehov påverkar både relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren samt effekterna av den närståendevården. Sjukdomar har olika förlopp, och funktionsnedsättningar kan antingen vara medfödda eller erhållas senare i livet. Olika slags sjukdomar ställer närståendevårdarna inför varierande utmaningar, och olika typer av symptom påverkar närståendevårdarna på varierande sätt. Närståendevården ser därför ut på olika sätt, samtidigt som närståendevården också kan utvecklas på varierande sätt över tid. Närståendevårdares egen hälsa påverkar förutsättningarna för omsorgsgivandet, samtidigt som försämrad hälsa också kan vara en följd av att ge närståendevård (Winqvist, 2010). Symptom på utmattning kan öka sannolikheten för att närståendevårdare skapar beteenden som är risker för hälsan, som till exempel. att vårdarna blir mer stillasittande och får sämre matvanor (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003).

Vårdare till kognitivt sjuka upplever större påfrestningar och sämre hälsa än de som vådar kognitivt friska personer (Winqvist, 2000). Närståendevårdare som tar hand om personer med minnessjukdomar har ofta gemensamma erfarenheter som skiljer sig från andra närståendevårdare. Orsaker till detta är bland annat desorientering, personlighetsförändringar och avvikande beteenden hos vårdtagaren (Orsholm, 2001). Studier påvisar också att närståendevård av personer med minnessjukdom ofta är mer omfattande än närståendevård av icke-minnessjuka personer (Winqvist, 2010).

I de flesta studier som jämför närståendevårdare med personer som inte ger närståendevård, rapporterar närståendevårdare om sämre fysisk hälsa och ett större intag av mediciner. Att vara närståendevårdare sammankopplas i många studier med höjda förekomster av depression och ångest, lägre nivå av livstillfredsställelse och ökad upplevelse av börda och andra negativa effekter. I allmänhet ökar påfrestningarna på närståendevårdares psykiska hälsa med ökande vårdintensitet (Goodhead & McDonald, 2007).

Enligt Vitaliano, Zhang, & Scanlan (2003) har närståendevårdare sämre fysisk hälsa och drygt en fjärdedel större mängd stresshormoner än personer som inte ger närståendevård, vilket eventuellt kan tyda på symptom på kronisk stress och utmattning hos närståendevårdare. Närståendevårdare har också sämre produktion av antikroppar och har oftare sömnproblem än personer som inte ger närståendevård. Enligt en undersökning av Borg och Hallberg (2006) känner sig närståendevårdare ofta mindre utvilade efter en natts sömn än närståendevårdare som ger mindre omfattande närståendevård och än personer som inte ger närståendevård.

Enligt Goodhead och McDonald (2007) ger Hirst (2005) de mest övertygande bevisen på att psykiskt lidande (psychological distress) kan uppstå som en direkt följd av närståendevård. Hirst använder data från British Household Panel Study från åren 1991–2000 för att mäta närståendevårdares psykologiska utmattningsnivå med regelbundna intervaller.

Undersökningen visar att närståendevårdare löper två gånger så stor risk att drabbas av psykiskt lidande än personer som inte ger närståendevård. Bland närståendevårdare är risken för att drabbas av psykiskt lidande förhöjd bland kvinnliga vårdgivare och hos de som ger mer omfattande närståendevård (mer än 20 timmar per vecka). Endast en minoritet av de undersökta närståendevårdarna var drabbade av kroniskt psykiskt lidande, men risken för att drabbas av kronisk psykiskt lidande ökade med större vårdansvar.

## 6.6 Coping

Coping är ett vanligt förekommande tema i studiet av hur närståendevårdare upplever sin situation. Forskning visar att coping kan ha betydelse för nivån av livstillfredsställelse (Downe-Wamboldt, 1991). Det är viktigt att studera hur närståendevårdare klarar av svåra situationer, eftersom de ofta befinner sig i sådana. (Nolan, Grant & Keady 1996).

Enligt Lazarus & Folkman (1984) är coping redskap för att hantera inre och yttre krav som är påfrestande och övergår en persons individuella resurser. Copingstrategier är en individs kognitiva och beteendemässiga försök att klara av och bemästra en svår situation. Vilka copingstrategier som är bäst att använda varierar från situation till situation, och en person måste därför ibland förlita sig på mer än en typ av coping. Coping är antingen emotionellt orienterad eller problemorienterad. Emotionellt orienterad coping innebär att en individ förändrar sin upplevelse av problemet, och till exempel förnekar allvaret i situationen och på så vis stillar de negativa känslorna. Problemorienterad coping innebär att en individ själv söker information och stöd för att kunna bemästra en situation.

Coping innebär i det här sammanhanget förutsättningar som närståendevårdare har att bemästra olika svårigheter i samband med närståendevården (Winqvist, 2010). Copingresurser är de resurser som en individ har till förfogande för att kunna möta krav på anpassning (Lazarus & Folkman, 1984). Copingresurserna skiljer sig mellan individer och är en viktig faktor i hur närståendevårdare upplever sin situation (Kristensson Ekwall, Sivberg & Rahm Hallberg, 2007; Nolan, Grant & Keady, 1996).

Enligt Lazarus och Folkman (1984) används copingstrategier till följd av upplevelse av hot, lidande eller utmaningar. Individen väljer till följd av detta samt andra faktorer, som till exempel sociala resurser, motivation och vilken situation individen befinner sig i, den copingmetod som på bästa sätt ger det utfall som individen önskar, som till exempel livstillfredsställelse. Tidigare forskning visar att känsla av bundenhet, avsaknad av egentid, brist på lediga stunder, avsaknad av socialt stöd och en dålig relation till vårdtagaren, osäkerhet inför framtiden, brist på information och ekonomiska problem samt känslor av isolering, frustration, skuld, oro, depression och lidande är typiska faktorer som gör att närståendevårdare använder copingstrategier. Vilka copingstrategier den närståendevårdaren har möjlighet att använda beror på vad vårdtagaren klarar av att göra själv samt vårdtagarens beteende, humör och kognitiva förmåga. (Kuuppelomäki et al., 2004b).

Copingstrategier som används av närståendevårdare delas in i kategorierna problemlösning samt kognitivt och emotionellt orienterade strategier. Det är troligt att problemlösning är den mest effektiva strategin, eftersom den mest effektivt minskar närståendevårdarens upplevelse av börda och ger bäst möjligheter till anpassning (Lundh, 1999). Det finns belägg för att typen av och antalet copingstrategier närståendevårdare använder påverkar deras stressnivå (Nolan, Grant & Keady, 1996). Närståendevårdare använder i allmänhet problemlösning i situationer som de har möjlighet att påverka, och emotionellt orienterade strategier i situationer som är permanenta och oföränderliga (Östman & Hansson, 2001). Närståendevårdare i Finland, Sverige och Storbritannien upplevde att copingstrategier från kategorierna problemlösning och emotionella och kognitiva copingstrategier hjälpte dem mest. Kuuppelomäki et al., 2004b; Lundh & Nolan, 1999). Enligt en undersökning av Kristensson Ekwall, Sivberg & Rahm Hallberg (2007) använder närståendevårdare med högre nivåer av livstillfredsställelse andra copingstrategier än närståendevårdare med lägre nivå av livstillfredsställelse. Copingstrategin problemlösning användes mer frekvent bland närståendevårdare med högre nivå av livstillfredsställelse.

Nolan, Keady och Grant (1995) har utvecklat ett instrument som är speciellt anpassat för att mäta hur närståendevårdare upplever användningen av copingstrategier, och ifall de anser att de hjälper dem. Mätinstrumentet bygger på 38 stycken copingstrategier i kategorierna problemlösning, emotionell och kognitiv coping samt stresshantering.

I en undersökning av Ekwall Kristensson, Sivberg och Rahm Hallberg (2007) bland 171 närståendevårdare i åldern 75 år och äldre var de fem vanligaste copingstrategierna bland vårdarna att hålla sina känslor under kontroll, ta en dag i taget, tänka tillbaka på den goda tiden de haft tillsammans med vårdtagaren, bestämma vad som är viktigast och följa det och inse att det finns de som har det sämre. I en undersökning av Kuuppelomäki et al. (2004b) bland närståendevårdare i Finland var de fem viktigaste copingstrategierna att göra prioriteringar, tro på sig själv och sin förmåga att hantera uppgiften, ta en dag i taget, se det positiva i allt och känna tillit till sin egen förmåga och kunskap.

## 7 Metod

I detta kapitel presenteras valet av metod, valet av intervjumetod, konstruktionen av intervjuguiden, urvalet, genomförandet av intervjuerna och transkriberingen. Här beskrivs också mina etiska reflektioner.

### 7.1 Val av metod

Inför en studie ska forskaren besluta om vilken metod som ska användas. Att skilja mellan kvantitativa och kvalitativa metoder är enligt Bryman (2002) ett fruktbart sätt att klassificera metoder inom samhällsvetenskaplig forskning.

I en kvalitativ undersökning är utgångspunkten det som deltagarna uppfattar som viktigt och betydelsefullt. En kvalitativ forskare strävar efter en nära relation till de personer som han eller studerar, för att forskaren ska kunna se världen genom deras ögon. En kontextuell förståelse av beteenden, värderingar och åsikter är eftersträvansvärd vid kvalitativ forskning. Kvalitativa forskare anses syssla med förhållandevis begränsade aspekter av den sociala verkligheten och använda sig av ord vid presentationen av sina analyser av samhället (Bryman, 2002).

I en kvantitativ undersökning utgör forskarens intressen och frågor utgångspunkten i undersökningen. Målet i en kvantitativ undersökning är att resultaten ska kunna generaliseras till en relevant population, och resultaten presenteras oftast i form av siffror. I en kvantitativ undersökning betonas objektivitet. Att kunna upptäcka eller påvisa storskaliga sociala trender och samband mellan olika variabler är eftersträvansvärt för kvantitativa forskare (Bryman, 2002).

Studiens syfte ska vara avgörande för vilken metod som används (Trost, 2005). Eftersom jag i min undersökning strävar efter att fånga närståendevårdares egna erfarenheter och upplevelser anser jag att en kvalitativ metod är att föredra framför en kvantitativ. Kvale och Brinkmann (2009) menar nämligen att en kvalitativ metod är ett unikt kraftfullt och sensitivt verktyg för att greppa erfarenheter och innebörder ur människors vardagsvärld. Genom att redogöra för närståendevårdares känslor och upplevelser strävar jag efter att kunna se verkligheten genom deras ögon, vilket förutsätter en kvalitativ metod.



## 7.2 Val av intervjumetod

Som intervjumetod har jag valt att använda mig av temaintervjuer. Denna typ av intervjuer ger respondenten frihet att ge personliga svar, samtidigt som möjligheten att ställa tilläggsfrågor och flexibiliteten att ändra på detaljer under intervjun ger forskaren tillfälle att styra intervjun i önskad riktning. Denna metod tjänar avhandlingens syfte eftersom det är viktigt att kunna fånga närståendevårdarnas personliga erfarenheter och ta fasta på de aspekter som den enskilda närståendevårdaren betonar.

Forskaren utarbetar i denna halvstrukturerade intervjumodell en intervjustomme bestående av tematiska frågor. Istället för frågor som är formulerade på förhand, är det temaområden som styr intervjun. Detta möjliggör att forskaren kan styra diskussionen i den riktning som önskas och som undersökningen kräver (Hirsijärvi & Hurme, 2000). Temaintervjuer ger respondenten friheten att ge personliga svar och uttrycka personliga åsikter. Resultatet blir då att forskaren kan få direkta exempel på det fenomen som undersöks. I temaintervjuer strävar forskaren efter att göra respondenternas röster hörda, och beaktar de tolkningar och aspekter som den enskilda respondenten lägger vikt vid (Hirsijärvi & Hurme, 2000).

Intervjumetodens styrka anses vara flexibiliteten och möjligheten att ändra och göra tillägg under intervjuns gång. Även om intervjuerna utgår från samma intervjustomme, kan frågornas ordningsföljd och detaljer i intervjun varieras utgående från intervjusituationen. Intervjuaren bestämmer också ifall det är väsentligt att ställa tilläggsfrågor gällande det som respondenten berättar. Som komplement till intervjustommen är det därför också viktigt att förbereda en tillräcklig mängd färdigt formulerade tilläggsfrågor för att svaren ska bli så valida som möjligt (Hirsijärvi & Hurme, 2000).

## 7.3 Konstruktion av intervjuguide

Enligt Kvale och Brinkmann (2009) är en intervjuguide ett manus som mer eller mindre exakt strukturerar intervjuns förlopp. Vad kännetecknar då en intervjuguide som leder till en lyckad intervju?

Kvale och Brinkmann (2009) understryker att intervjuguidens frågor bör vara korta och enkla att förstå. Trost (2005) pekar på att frågorna ska vara specifika, konkreta och jordnära. (Kvale & Brinkmann, 2009) poängterar att frågor måste modifieras för att passa varje individs vokabulär, bildningsnivå och fattningsförmåga. Esaiasson, Giljam, Oscarsson och Wängnerud

(2012) menar att det är viktigt att vara medveten om att intervjuguiden är ett instrument som inte behöver följas slaviskt. Det viktigaste är att intervjusamtalet flyter på och att alla teman berörs under intervjun. Kvale och Brinkmann (2009) anser att forskaren som utför intervjuerna är sitt eget forskningsverktyg, och att intervjuarens förmåga att fånga upp den omedelbara betydelsen av ett svar och den mängd av möjliga innebörder som finns är avgörande för om intervjun blir lyckad.

Att skapa en intervjuguide som leder till en lyckad intervju handlar således både om rent tekniskt välformulerade frågor och om en välarbetad intervjuguide. En lyckad intervjuguide handlar också om intervjuarens förmåga att läsa intervjusituationen och det som informanten säger, och kunna anpassa intervjun efter detta. Med denna kunskap i bakhuvudet skapade jag min intervjuguide för undersökningen.

Vilken typ av intervjumetod forskaren använder sig av är avgörande för ifall frågornas utformning och ordningsföljd är bestämda på förhand. Jag konstruerade min intervjuguide (bilaga 2) med temaintervjun som utgångspunkt, och således är de tematiska frågorna och en del tillägsfrågor bestämda på förhand. Det är också möjligt att vid behov ställa oförberedda tillägsfrågor.

Intervjuguiden inleds med inledande frågor som fungerar som så kallade uppvärmningsfrågor. De inledande frågorna handlar bland annat om enklare personuppgifter. Enligt Esaiasson, Giljam, Oscarsson och Wängnerud (2012) är syftet med de inledande frågorna att skapa kontakt mellan intervjuaren och informanten samt åstadkomma en god stämning. Trost (2005) menar att de inledande frågorna kan vara avgörande för hur väl resten av intervjun kommer att lyckas.

Enligt Esaiasson, Giljam, Oscarsson och Wängnerud (2012) är de tematiska frågorna de viktigaste i intervjuguiden. De tematiska frågorna är vittomfattande frågor som ger respondenten möjlighet att utveckla vad han eller hon anser vara de viktigaste dimensionerna i den undersökta företeelsen. De tematiska frågorna ska vara öppet formulerade, och intervjuaren ska försöka påverka respondenten så lite som möjligt när respondenten besvarar dem. I min intervjuguide har jag två tematiska frågor som grundar sig på undersökningens syfte, nämligen frågor om positiva och om negativa effekter av närståendevård.

Tillägsfrågorna kopplas samman med de tematiska frågorna och deras syfte är få fram ett mer innehållsrikt svar (Esaiasson, Giljam, Oscarsson och Wängnerud, 2012). I mina

tilläggsfrågor bad jag informanten ge exempel på konkreta situationer samt ställde frågor av mer sonderande karaktär. De tilläggsfrågor jag bestämt på förhand grundar sig på mätinstrumenten *The Carers Assessment of Satisfaction Index* (CASI) och *Carer's Assessment of Difficulties Index* (CADI). Tilläggsfrågorna i min intervjuguide bygger på ett antal påståenden som jag valt ut från de ursprungliga mätinstrumenten och sedan omformulerat för att de ska kunna användas som intervjufrågor. Mitt mål var att välja de påståenden som på bästa sätt skulle tjäna undersökningens syfte och ge en så omfattande bild som möjligt av källor till livstillfredsställelse samt potentiella källor till stress och lidande. Antalet intervjufrågor anpassades också för att ge intervjun en lämplig längd. Mätinstrumenten *The Carers Assessment of Satisfaction Index* (CASI) och *Carer's Assessment of Difficulties* beskrivs närmare i kapitel 5.

Intervjuguiden avslutas med att jag berättar för informanterna att jag inte har några fler frågor och frågar ifall de ännu har något att tillägga, vilket rekommenderas av Esaiasson, Giljam, Oscarsson och Wängnerud (2012).

En kort provintervju gjordes med en äldre person som har varit närståendevårdare. Genom provintervjun kontrollerade jag att frågorna var lättbegripliga och heltäckande. Jag kontrollerade också ungefär hur lång tid det tog att genomföra intervjun. Provrespondenten upplevde frågorna som lättbegripliga och heltäckande, men påpekade att jag ändå ska vara beredd på att förklara de begrepp jag använder mig av vid behov. Jag valde att inte använda provintervjun som empiriskt material, eftersom det var många år sedan provrespondenten var närståendevårdare.

## 7.4 Urval

Mitt urval består av nio respondenter. Respondenterna är närståendevårdare som omfattas eller har omfattats av stöd för närståendevård, och som är bosatta i Jakobstad, Pedersöre eller Larsmo. Respondenterna vårdar sammanlagt tio stycken vårdtagare. Tre av respondenterna är män och sex av dem är kvinnor. Tre av respondenterna är äkta makar som vårdar sina hustrur, fyra av respondenterna är hustrur som vårdar sina äkta makar och två av respondenterna är döttrar som vårdar sin förälder eller sina föräldrar och bor i gemensam bostad med dem. Fyra av respondenterna är bosatta i Jakobstad, tre av respondenterna är bosatta i Pedersöre och två av respondenterna är bosatta i Larsmo.

Samtliga respondenter står utanför arbetslivet, och är antingen pensionärer, sjukpensionärer eller arbetslösa. Orsakerna till att vårdtagarna är i behov av vård och omsorg är ofta flera, men utifrån intervjuerna har jag bedömt att den huvudsakliga orsaken till vårdbehovet i fyra av fallen är minnessjukdom, i tre av fallen neurologisk sjukdom och i tre av fallen stroke. Respondenternas ålder varierar mellan 45 och 78 år, och medelåldern är knappa 66 år. Vårdtagarnas ålder varierar mellan 58 och 90 år, och medelåldern är 76 år. Perioden som närståendevårdarna gett närståendevård till vårdtagaren varierar mellan fyra månader och 17 år, och är i medeltal knappa sju år. Sju av respondenterna har vårdtagare i livet, och två av respondenterna har avlidna vårdtagare.

Esaiasson, Giljam, Oscarsson och Wängnerud (2012) berättar att det är viktigt att forskaren beskriver undersökningens population, det vill säga hela den grupp av fenomen som undersökningen vill uttala sig om. I min undersökning består populationen av svenskspråkiga 45–80 åringar bosatta i Jakobstad, Pedersöre, Larsmo eller Nykarleby som är eller under de senaste åren har varit närståendevårdare för en vuxen person som inte är närståendevårdarens barn, och som omfattas eller har omfattats av stöd för närståendevård.

Den urvalsram som jag ursprungligen tänkt använda för undersökningen var svenskspråkiga närståendevårdare över 65 år som omfattas av stöd för närståendevård, och är bosatta i Jakobstad, Pedersöre, Larsmo eller Nykarleby. Också personer som inte ingick i den ursprungliga urvalsramen hade visat intresse att delta i undersökningen, och till följd av att så få närståendevårdare visade intresse att delta i undersökningen valde jag att intervjua samtliga personer som visade intresse för att delta. Urvalsramen förändrades således under arbetets gång till följd av att få ville ställa upp på intervju och till följd av att också personer utanför min urvalsram fått information om undersökningen och visat intresse för att delta i den.

Två av närståendevårdarna som visade intresse för att delta i undersökningen omfattades inte längre av stöd för närståendevård eftersom vårdtagaren avlidit för ett respektive tre år sedan. Jag valde att också inkludera dessa respondenter i undersökningen eftersom de hade de erfarenheter jag efterfrågade, och eftersom närståendevården i bägge fallen varat under en längre period och avslutats rätt så nyligen. Mitt beslut att inkludera dessa respondenter stöds av tidigare forskning om närståendevård. Det kan nämligen ta upp till fem år för närståendevårdaren att återhämta sig från närståendevårdarbetet om vården varit intensiv eller varat under en längre tidsperiod. Två av respondenterna faller utanför den angivna

åldersramen, men också de har de erfarenheter som jag efterfrågat och inkluderades därför i urvalet.

I de fall där vårdtagaren är avliden har jag i presentationen av deras karaktäristiska drag räknat med vårdtagarens och närståendevårdarens ålder vid tidpunkten för dödsfallet. Ifall respondenten gett närståendevård innan han eller hon började omfattas av stöd för närståendevård, så har jag också räknat in den period som närståendevårdaren inte omfattades av stöd för närståendevård i den angivna perioden som närståendevårdaren gett närståendevård.

I denna undersökning används ett icke-sannolikhetsurval. Icke-sannolikhetsurval är ett paraplybegrepp för urval som forskaren fått fram på andra sätt än genom slumpmässig urvalsteknik. Vid icke-sannolikhetsurval har vissa enheter i populationen större chans än andra att inkluderas i urvalet (Bryman, 2002). Vid ett icke-slumpmässigt urval bör forskaren vara medveten om att resultaten är svåra att generalisera över hela populationen (Esaiasson, Giljam, Oscarsson & Wängnerud, 2012). Bryman (2002) betonar vikten av att anpassa urvalsmetoden till studiens syfte. Eftersom mitt mål inte är att presentera en allmängiltig sanning, utan att spegla enskilda individers subjektiva upplevelser är det möjligt att använda ett icke-slumpmässigt urval i min undersökning.

Vid min undersökning använder jag mig av icke-sannolikhetsurval av typen självselektionsurval. Vid självselektionsurval är det analysenheterna och inte forskaren som bestämmer vem som deltar i undersökningen. Forskaren ser till att informationen om undersökningen når de presumtiva respondenterna till exempel genom en annons, och respondenterna väljer sedan själva om de vill delta eller inte. Respondenterna väljer således ut sig själva (Esaiasson, Giljam, Oscarsson & Wängnerud, 2012). Esaiasson et al. (2012) påpekar att ett självselektionsurval så långt som möjligt bör jämföras med tillgänglig information om populationen. Mitt urval har en god spridning över populationen både i fråga om ålder och om kön. En brist i urvalet är att inga av respondenterna är bosatta i Nykarleby.

Jag är under undersökningens genomförande bosatt i Pedersöre. Av praktiska skäl valde jag därför att begränsa mig till närståendevårdare bosatta i kommunerna Jakobstad, Pedersöre, Larsmo och Nykarleby, som samarbetar kring hälso- och sjukvårdsfrågor och tillsammans bildar social- och hälsovårdsverket i Jakobstad. En skriftlig förfrågan om att delta i undersökningen nådde alla närståendevårdare över 65 år i kommunerna. En del av de presumtiva respondenterna träffade jag också personligen på träffar för närståendevårdare

som ordnades av Folkhälsan. Folkhälsan är en social- och hälsovårdsorganisation i tredje sektorn som bedriver hälsofrämjande aktiviteter, social- och hälsovårdsarbete och forskning i Svenskfinland.

Den första kontakten till social- och hälsovårdsverket i Jakobstad tog jag i juni 2013. Jag ombads fylla i en anhållan om forskningstillstånd med information om bland annat studiens tillvägagångssätt och syfte. Anhållan skickades in, och den godkändes av chefen för äldreomsorgen Pirjo Knif i november 2013. I enlighet med social- och hälsovårdsverkets regler fick de möjliga respondenterna information om undersökningen genom ett följebrev (bilaga 1) som postades till alla möjliga respondenter inom social- och hälsovårdsverkets område.

Följebrevet skickades ut till totalt 148 svenskspråkiga närståendevårdare över 65 år som är beviljats stöd för närståendevård i Jakobstad, Pedersöre, Larsmo och i Nykarleby. Breven sändes ut av de personer som ansvarar för närståendevården vid social- och hälsovårdsverket. Följebreven sändes ut till närståendevårdarna tillsammans med annan post från social- och hälsovårdsverket. Breven postades under den tredje veckan i januari 2014.

Närståendevårdarna skulle ta kontakt med mig om de ville delta i undersökningen. Totalt sex personer hörde av sig till mig och ville bli intervjuade. En av dem ställde senare inte upp på intervju på grund av sjukdom.

Under ett seminarium vid Åbo Akademi kom jag i kontakt med Camilla Westerlund som arbetar på Folkhälsan, och som gav mig idén om att rekrytera respondenter vid Folkhälsans anhängarcaféer. Anhörigcaféer är månatliga träffar för närståendevårdare där de kan träffa andra i samma livssituation.

Jag besökte ett anhängarcafé i Jakobstad och ett i Bennäs under december månad 2013. Vid anhängarcaféet i Jakobstad deltog cirka 15 närståendevårdare och i Bennäs cirka fem närståendevårdare vid de tillfällen jag besökte dem. På anhängarcaféet berättade jag kort om min undersökning, dess syfte och att jag önskar intervjua närståendevårdare. Jag delade även ut följebrevet (bilaga 1) till närståendevårdarna. Närståendevårdarna fick anmäla intresse att bli intervjuade under anhängarcaféet eller ringa mig vid ett senare tillfälle. En närståendevårdare från anhängarcaféet i Bennäs och tre närståendevårdare från anhängarcaféet i Jakobstad ville bli intervjuade. Eftersom många av de närståendevårdare som deltar i anhängarcaféerna också är beviljade stöd för närståendevård fick flera av dem information om undersökningen också via utskicket från social- och hälsovårdsverket. Orsaken till att jag

också valde att rekrytera respondenter på närståendevårdarträffarna var att jag tror att tröskeln att delta i undersökningen blir lägre om de möjliga respondenterna får träffa mig personligen.

## 7.5 Etiska reflektioner

I Finlands akademis forskningsetiska anvisningar (2003) framhålls att en god vetenskaplig praxis skall följas och att denna är den enskilda forskarens eller forskningsgruppens ansvar. Ärlighet, allmän omsorgsfullhet och noggrannhet bör iaktas under forskningsprocessen, under dokumenteringen samt under presentationen av resultaten. Som ensam forskare i detta forskningsprojekt är jag personligen ansvarig för att en god vetenskaplig praxis upprätthålls. Jag har försökt utföra detta uppdrag väl i alla beslut och genomföranden under forskningsprocessen.

Närståendevårdarna som ställt upp på intervjuer har öppet diskuterat kring och delat med sig av sina upplevelser, som ibland varit personliga och känslosamma. Att hantera denna information på ett korrekt sätt är ett viktigt uppdrag. National Advisory Board on Research Ethics (2009) delar in de etiska principerna för forskning inom humaniora och social- och beteendevetenskaper i tre huvudområden som handlar om etiskt korrekt bemötande av forskningssubjektet, sekretess och undvikande av skada.

Undersökningsdeltagarna har rätt att ta del av information om undersökningens syfte. (National Advisory Board on Research Ethics, 2009). Inför denna studie fick potentiella respondenter information om undersökningens syfte, vem som utför studien, varför han eller hon är utvald som potentiell respondent och vad forskningsresultaten används till.

Informanten fick ta del av denna information genom följebrevet (bilaga 1). De informanter som rekryterades genom Folkhälsans anhängarcaféer fick vid sidan av den skriftliga inbjudan också ta del av denna information när jag besökte caféet för att berätta om min undersökning. Innan själva intervjun fick respondenterna igen information om att intervjumaterialet behandlas konfidentiellt, om studiens syfte och om användningen av diktafon. Respondenterna hade också möjlighet att ställa frågor ifall de ännu tyckte att något var oklart inför intervjun.

De potentiella undersökningsdeltagarna ska i forskningssammanhang själva ges rätten att bestämma om de vill delta i undersökningen eller inte (National Advisory Board on Research Ethics, 2009). I denna studie fick potentiella informanter dels information om att det är

frivilligt att delta i undersökningen, om att de själva väljer vad de vill berätta och om att de när som helst kan välja att avbryta intervjun utan att förklara varför. Informanten fick ta del av denna information dels genom följebrevet (bilaga 1) och dels vid intervjutillfället innan själva intervjun. Ingen av de deltagande närståendevårdarna uttryckte missnöje över att ha låtit sig bli intervjuade. Flera informanter uttryckte uppskattning över mitt val av forskningsområde och förhoppningar om att de kunnat bidra till studien. En av informanterna ställde in intervjun på grund av sjukdom.

Informanternas konfidentialitet bör skyddas (National Advisory Board on Research Ethics, 2009) Det är viktigt att särskilja på begreppen anonym och konfidentiell. Anonymitet handlar om att det empiriska materialet insamlats på sådant sätt att ingen, och inte heller forskaren, kan koppla samman angivna uppgifter med en specifik individ. Konfidentialitet handlar om att forskaren kan koppla samman angivna uppgifter med en specifik individ, men att uppgifterna skyddas mot insyn från obehöriga både i hantering och i publicering av materialet (Hälsö högskolans forskningsetiska kommitté, 2007). Närståendevårdarna bosatta inom Jakobstads social- och hälsovårdsverks verksamhetsområde utgör ett litet sammanhang, vilket ställer krav på hur jag som forskare presenterar informanterna och deras uttalanden under intervjuerna.

Risken för eventuella sociala och ekonomiska skador kan minimeras genom att iaktta etiska principer för dataskydd och personuppgifter (National Advisory Board on Research Ethics, 2009). I denna studie har namngivna personer, orter, platser och en del händelser anonymiserats i intervjuutskriften, endast nödvändiga personuppgifter har efterfrågats i intervjuerna och ljudfiler samt personuppgifter har omsorgsfullt förvarats så att endast jag har tillgång till dem. Informanterna har fått information om att hans eller hennes uppgifter behandlas konfidentiellt. Informanternas personuppgifter samt ljudfilerna från intervjuerna kommer att förstöras efter att undersökningen är klar. I kapitel \*.\* presenteras i detalj hur jag anonymiserat de versioner av intervjuutskriften som presenteras för att värna om informanternas konfidentialitet.

Att undvika skada är en annan etisk aspekt som forskaren bör ta hänsyn till (National Advisory Board on Research Ethics, 2009). Detta är viktigt eftersom forskning eventuellt kan ge upphov till olika typer av olägenheter för informanterna i samband med att det empiriska materialet samlas in, sparas och när undersökningen publiceras. Riskerna för psykiska, sociala och ekonomiska olägenheter bör beaktas under forskningsprocessen.



Informanterna bör bemötas med respekt och forskaren ska bemöta dem med artighet och respektera deras människovärde. Olika personer upplever saker och ting på olika sätt. Människor kan reagera på olika sätt på samma undersökningsfrågor och forskningsteman (National Advisory Board on Research Ethics, 2009). Ibland har det varit känslösamt för närståendevårdarna att berätta om sina upplevelser. Under intervjuerna har jag försökt vara lyhörd för informanternas reaktioner och känslor, och försökt anpassa intervjun efter dem för att minimera påfrestningarna. Jag har också utifrån provintervjun gjort en uppskattning av hur lång tid intervjuerna kommer att ta och informerat potentiella informanter om detta i samband med följebrevet (bilaga 1). För att undvika skador är det enligt National Advisory Board on Research Ethics (2009) också viktigt att forskningen bedrivs på ett omsorgsfullt och systematiskt sätt, och att resultaten publiceras med saklig argumentering och åskådliggörs ur olika synvinklar på ett rättvist sätt.

Min förhoppning är att jag genom att enligt bästa förmåga följa forskningsetiska och forskningsmässiga riktlinjer och principer kunnat förmedla resultaten och diskutera dessa på ett konstruktivt sätt.

## 7.6 Intervjuernas genomförande

Trost (2005) poängterar att forskaren alltid skall överväga var intervjun ska ske. Viktiga aspekter är att den intervjuade ska känna sig trygg i miljön, att miljön ska vara så ostörd som möjligt och att det inte ska finnas några åhörare.

Inte sällan låter forskaren respondenten fatta beslut om var intervjun ska ske som tack för att personen låter sig bli intervjuad. Forskaren bör dock ha förslag på var intervjun ska ske och inte överlämna hela ansvaret till respondenten (Trost, 2005). Intervjuerna till min undersökning genomfördes på respondenternas villkor gällande tid och plats för intervjun. Detta för att det praktiskt ska bli så enkelt som möjligt för personen att ställa upp på intervjun också ifall vårdtagaren inte kan lämnas ensam längre stunder. I praktiken gick detta till så att jag frågade respondenten om han eller hon har särskilda önskemål för var och när intervjun ska ske. Ifall respondenten inte hade särskilda önskemål gav jag förslag på tid och plats för intervjun.

De flesta respondenterna ville av praktiska skäl bli intervjuade i sitt hem. Av respondenterna föredrog sju att intervjuas i sina hem. Ifall respondenterna inte ville bli intervjuade i sina hem

gjordes intervjuerna i ett avskilt rum vid Jakobstads stadsbibliotek. Två av respondenterna ville intervjuas vid stadsbiblioteket. De flesta platser att genomföra intervjun har enligt Trost (2005) sina för- och nackdelar, och det är därför viktigt att forskaren i anslutningen till analysen av materialet resonerar kring vilken inverkan lokalen haft på trovärdigheten hos materialet. Respondentens hem är ofta lämpligt ur trygghetssynpunkt, men störande moment som att en telefon ringer kan förekomma. Risken med störande moment är att de i värsta fall kan förstöra den goda kontakt som byggts upp mellan forskaren och den som blir intervjuad (Trost, 2005).

Min bedömning är att både hemmet och stadsbiblioteket som plats för intervjuerna har haft för- och nackdelar. Fördelar med hemmet som plats för intervjun är att jag upplevt att respondenterna känt sig bekväma och trygga i sin hemmiljö. En nackdel är risken för distraktioner under intervjuns gång är större. Under en av intervjuerna ringde respondentens telefon, men respondenten avslutade snabbt samtalet och bad om att ringa upp vid ett senare tillfälle. Jag bedömer att detta distraktionsmoment inte har påverkat intervjuns utfall i någon större utsträckning, eftersom stämningen efter telefonsamtalet var likadan som innan.

Respondenten kunde också obehindrat fortsätta intervjun där hon slutade innan telefonsamtalet. Fördelar med stadsbiblioteket som plats för intervjun är att det är neutral mark för både intervjuaren och den intervjuade. Risken för störningar är också mindre än i respondentens hem. En nackdel med att använda biblioteket som plats för intervjuer var att en av intervjuerna fick avbrytas på grund av att biblioteket stängde för kvällen. Risken är att intervjuns utfall påverkades av att respondenten inte hann berätta allt han eller hon hade på hjärtat, eller av att respondenten och intervjuaren påverkades av medvetenheten av att biblioteket stängde en viss tid. Intervjun som avbröts blev ändå tidsmässigt längre än intervjuernas medellängd.

Vid sidan av sina egna önskemål är den som blev intervjuad också ofta tvungen att ta hänsyn till personen som blir vårdad och dennes behov gällande tidpunkten och platsen för intervjun. Ifall personen som blir vårdad inte kan lämnas ensam längre stunder görs intervjun så avskilt som möjligt trots att vårdtagaren är hemma, som till exempel i ett avskilt rum. Detta skulle kunna påverka respondenten under intervjun, men eftersom vårdtagaren inte har varit inom hörhåll bedömer jag risken som liten. När tid och plats för intervjuerna bestämdes var jag också noggrann med att informera om att intervjutillfället kan ombokas med kort varsel, eftersom vårdtagarens hälsotillstånd kan variera från dag till dag.

Intervjuerna pågick under 30 minuter upp till cirka två timmar. De flesta intervjuerna var kring en timme långa. Variationerna berodde till största del på hur mycket respondenterna hade att säga gällande forskningsämnet, hur många tilläggsfrågor som ställdes, hur väl respondenten höll sig till ämnet och i vilken utsträckning respondenten berättade fritt.

Samtliga intervjuer dokumenterades med respondenternas tillåtelse med en digital diktafon, vilket förespråkas av Kvale och Brinkmann (2009). Att intervjun spelas in med en ljudbandspelare ger intervjuaren en större frihet att koncentrera sig på ämnet och dynamiken under intervjun. Intervjuerna registreras i en permanent form, och forskaren kan lyssna på intervjuerna igen under forskningsprocessens gång. Respondenternas exakta ordval, tonfall, pauser och dylikt registreras. Ifall intervjuaren gör omfattande skriftliga anteckningar under en intervju kan detta vara distraherande och störa det fria samtalsflödet (Kvale & Brinkmann, 2009). Innan varje intervju gjordes en kort inspelning på diktafonen för att kontrollera dess funktion och att ljudkvaliteten var tillräckligt god. Också diktafonens batterinivå kontrollerades innan varje intervju.

Det påstås ofta att samspelet mellan intervjuare och respondent påverkar de yttranden som framkommer under en intervju. Esaiasson, Giljam, Oscarsson och Wängnerud (2012) beskriver tre typer av oönskad påverkan, nämligen medveten påverkan från intervjuaren för att få önskade svar, omedveten påverkan från intervjuaren i form av till exempel betoningar, kroppsspråk och selektiv uppmärksamhet, samt anpassningar från respondentens sida för att tillgodose upplevda önskemål från intervjuaren. För att minimera riskerna för dessa oönskade effekter försökte jag under intervjuerna att ge ett så neutralt intryck som möjligt i fråga om beteende och utseende. Jag berättade också för respondenterna att deras svar skulle behandlas konfidentiellt. En viss intervju effekt är oundviklig, och därför kan inte en viss intervjuareffekt uteslutas trots att jag varit medveten om en möjlig intervjuareffekt och försökt undvika sådan påverkan.

## 7.7 Transkribering

För att de muntliga intervjusamtalen ska kunna göras tillgängliga för analys omvandlas de till skriftlig form. Detta kallas transkribering. Transkribering är sammankopplat med utskriftsproblem som inte bör förbises (Kvale & Brinkmann, 2009).

Enligt Kvale och Brinkmann (2009) innebär transkribering att ändra från en berättarform till en annan. Utskrifter av intervjuer är översättningar från ett muntligt språk till ett skriftligt språk. Skriftligt och muntligt språk är förbundna med olika språkspel, och transkribering är därför en tolkande process som ger upphov till praktiska och principiella frågor, och den slutgiltiga produktens utformning bygger på en rad bedömningar och beslut. Inspelningen av en intervju är en första abstraktion där icke-verbala uttryck som kroppsspråk försvinner. Den andra abstraktionen sker vid utskriften av intervjusamtalet. Vid den andra abstraktionen försvinner informantens röst, tonfall och andning. Således är utskrifter utarmade, avkontextualiserade skildringar av ett levande intervjusamtal (Kvale & Brinkmann, 2009).

Transkriberingen kan göras på många olika sätt, allt från en avancerad transkribering där samtalets alla skiftningar noggrant skrivs ner till mer helhetsmässigt inriktade utskrifter. Innan transkriberingen bör forskaren ta ställning till på vilket sätt materialet ska transkriberas. Forskaren fattar ett flertal beslut innan transkriberingen, som ifall koder för skratt och pauser ska finnas med. Studiens syfte, materialets natur och tillgången på tid och pengar är faktorer som påverkar hur mycket som skrivs ut och i vilken form. Det är viktigt att redogöra för hur transkriberingen gjorts (Kvale & Brinkmann, 2009).

Transkriberingen gjordes så snart som möjligt efter varje enskild intervju för att sprida ut arbetsmängden under en längre period. I alla intervjuer pratade både intervjuaren och respondenten dialekt i någon utsträckning. Vid transkriberingen tolkades därför dialektala ord och uttryck till standardsvenska. Enligt Limbach (2006) ska dialekt enbart transkriberas om det finns behov av det, eftersom dialekt är svår att skriva och dessutom svårläst. Jag har gjort bedömningen att det inte finns behov av att transkribera på dialekt i denna undersökning. Intervjuns slutresultat kan ha påverkats av denna omtolkning, eftersom det inte finns några entydiga regler för hur dialektala ord och uttryck på bästa sätt ska tolkas på standardsvenska. Tolkningen har därför endast skett efter min bästa förmåga.

Enligt Limbach (2006) skiljer sig talat språk från skriftspråk genom bland annat småord, omtagningar, oavslutade meningar, avstickare, dialektalt uttal och betydelsebärande signaler som röststyrka, betoning, tvekan, pauser och skratt. I transkriberingen av intervjuerna har jag skrivit ut pratet ordagrant, men hoppat över småorden "mm", "hm", "åh", "nå", "tja" "jaa-a" och "liksom" samt upprepanden av enskilda ord. Detta gjordes efter att jag lyssnat igenom materialet ett flertal gånger och gjort den bedömningen att dessa ord inte är av betydelse för

utskriften av materialet. Skratt och pauser har inte skrivits ut eller blivit kodade i intervjuutskriftena.

Intervjuutskriftena har anonymiserats för att garantera respondentens konfidentialitet. Namn på personer, orter och platser har bytts ut för att den enskilda informanten inte ska kunna kännas igen av utomstående. De namn, orter och platser som anonymiserats har i utskriften markerats med parentes. Namn har bytts ut mot en beteckning för släktrationen, till exempel (maken), och namngivna orter har bytts ut mot en beteckning för informantens förhållande till dem, som till exempel (hembyn), (äldreboende) och (arbetsplatsen). Jag har också valt att anonymisera specifika sjukdomar och de symptombeskrivningar som jag bedömer kunna hota respondentens konfidentialitet genom att ersätta deras namn med orden sjukdom eller symptom inom parentes. Också en del händelser som respondenterna berättat om, och som jag bedömer kan hota respondentens konfidentialitet, har anonymiserats genom att byta ut nyckelbegrepp i berättelserna. De utbytta nyckelbegreppen har sedan satts inom parentes. I den slutgiltiga versionen av intervjuutskriften har informantens och vårdtagarens namn ersatts med fingerade namn.

Studiens transkriberade, empiriska material omfattar totalt 84 sidor. Längden på de enskilda transkriberade intervjuerna varierar från 6 till 13 sidor.

## 7.8 Undersökningens tillförlitlighet

Inom all forskning är det av stor betydelse att läsaren kan lita på de resultat som presenteras. Traditionellt används kriterierna validitet, reliabilitet och objektivitet för att markera frågan om studiens tillförlitlighet. Diskussioner har förts om dessa begrepp alls är lämpliga att använda inom kvalitativ forskning (Bryman, 2011). Guba och Lincoln (1989) menar att det absolut bör finnas termer och metoder för att bedöma kvaliteten i kvalitativ forskning som utgör alternativ till det som begreppen validitet och reliabilitet står för. Guba och Lincoln (1989) föreslår en omformulering av de traditionella begreppen så att de stämmer bättre överens med den kvalitativa studiens natur. Guba och Lincoln (1989) rekommenderar istället användningen av kriterierna trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet samt möjlighet att styrka och bekräfta. Dessa alternativa kriterier skapades eftersom Guba och Lincoln (1989) anser att en validitets- och reliabilitetsdiskussion förutsätter att det är möjligt att komma fram till en enda sann beskrivning av verkligheten, vilket inte är förenligt med en kvalitativ forskningsstrategi.

Trovärdighet handlar om ifall forskningsresultaten representerar en trovärdig tolkning av originaldata (Guba & Lincoln, 1989). Ett sätt att försöka garantera en trovärdig tolkning är att beskriva och diskutera forskningsprocessen. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) är validering en ständigt pågående process som innebär en fortgående kvalitetskontroll genom hela forskningsprocessen. Hur kan jag som forskare redogöra för ett sådant tillvägagångssätt? Genom att beskriva samtliga relevanta steg i forskningsprocessen så noggrant som möjligt och motivera dessa val har jag försökt ge läsaren största möjliga insyn i studien för att kritiskt kunna granska och utvärdera den. Ett annat sätt att garantera trovärdigheten är att granska och diskutera analysen med respondenterna själva. På så sätt får respondenterna möjlighet att ge synpunkter på om tolkningarna av deras utsagor är korrekta (Guba & Lincoln, 1989). Ett sådant tillvägagångssätt har inte används i denna studie, eftersom analysen av materialet i vissa fall kan sträcka sig längre än respondenternas självförståelse. I sådana fall är tillvägagångssättet inte att föredra (Kvale & Brinkmann, 2009). Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) är ett tredje sätt att presentera citat från intervjuerna. Jag har valt att citera respondenterna vid redovisningen av denna studies resultat för att validera resultaten.

Överförbarhet handlar om ifall resultaten kan generaliseras till liknande sammanhang (Guba & Lincoln, 1989). I en kvalitativ undersökning brukar resultatens fokus ligga på det kontextuellt unika och på meningen hos eller betydelsen av den aspekt av den sociala verklighet som undersöks (Kvale & Brinkmann, 2009). Eftersom studiens syfte handlar om att klarlägga enskilda respondenters subjektiva tankar kan det vara problematiskt att generalisera studiens resultat till en större population. Studien kan emellertid ge allmän kunskap utgående från forskningsfrågan ur respondenternas synvinkel.

Möjlighet att styrka och bekräfta handlar om att data, tolkningar och resultat har sin grund i forskningskontexten och inte i forskarens fantasi (Guba & Lincoln, 1989). Forskaren ska inte avsiktligt låtit personliga värderingar eller sin teoretiska inriktning påverka forskningsarbetet eller slutsatserna (Kvale & Brinkmann, 2009). Enligt Bryman (2011) finns det inte någon totalt neutral forskare, men en forskare bör ändå beakta sitt empiriska material med en viss objektivitet. Förförståelse handlar om att forskaren har tidigare kunskaper eller erfarenheter som påverkar forskaren under forskningsprocessen. Eftersom bakgrundsdelen till stor del baserar sig på min magisteruppsats som jag skrev innan den empiriska analysen, hade jag redan innan analyskedet en förförståelse till följd av att jag var bekant med tidigare forskning i ämnet. Jag har även en viss förförståelse till följd av att min mormor varit närstående vårdare, och i och med att jag fått ta del av hennes erfarenheter och upplevelser.

Jag har under hela analysprocessen varit medveten om min förförståelse och den problematik den medför. Mitt mål har varit att inte låta min förförståelse begränsa kategoriseringen eller analysen, och att inte heller låta min förförståelse låta styra analysen i en felaktig riktning. Under analysen har mitt eget perspektiv fått ge efter för metodperspektivet, och min analysmetod kan liknas vid ett par glasögon som gett mig ett visst perspektiv på materialet.

Guba och Lincoln (1989) använder begreppet pålitlighet parallellt med begreppet reliabilitet. Undersökningens reliabilitet kan testas genom att studien görs om. Studiens resultat borde bli de samma oberoende om en annan forskare gör intervjuerna samt transkriberar och analyserar materialet. För att kunna ta ställning till undersökningens reliabilitet är det därför viktigt att studiens metod beskriv noggrant. Det är osannolikt att denna studies resultat skulle bli exakt de samma ifall den gjordes igen. Så många faktorer spelar in på utfallet, och närståendevårdarnas känslor och upplevelser är föränderliga. Även om resultaten skulle bli något annorlunda, är själva studien möjlig att reprisera eftersom undersökningsmetoden har beskrivits så pass noggrant.

## 8 Kvalitativ innehållsanalys

Det finns ett flertal tillvägagångssätt för att analysera kvalitativa data. Innehållsanalys är en väldigt användbar analysmetod för flera olika typer av forskning. Analysmetoden kan tillämpas på och omfatta flera olika typer av material (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Innehållsanalysen kan vara både kvantitativ och kvalitativ. En kvantitativ analysmetod används för att analysera frekvenser och proportioner. I en kvalitativ innehållsanalys ligger fokus på tolkning av texter. Den metodologiska ansatsen kan vara både induktiv och deduktiv. Induktiv ansats innebär en förutsättningslös analys av texter. Deduktiv ansats innebär analys från ett på förhand bestämt kodningsschema eller på en mall, som baserar sig på en teori eller en modell (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Vilken typ av innehållsanalys och vilken metodologisk ansats som bör användas bestäms av studiens syfte (Elo & Kyngäs, 2007).

Kvalitativ innehållsanalys handlar om att det empiriska materialet bryts ner i mindre beståndsdelar och klassificeras (Elo & Kyngäs, 2007). Jag har i min analys valt att använda mig av det tillvägagångssätt som beskrivs av Elo och Kyngäs (2007).

Innan själva analysen är det viktigt att forskaren vet vad han eller hon vill undersöka. Ett första steg i innehållsanalysen är att välja analysenheter (Elo & Kyngäs, 2007). Analysenheter är det material som forskaren ska analysera, och forskarens analysenhet kan vara till exempel intervjuer eller dokument. Att välja analysenheter är ett viktigt ställningstagande i analysen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). I börjaren av analysen bör forskaren också välja ifall analysen ska omfatta enbart manifest eller också latent innehåll (Elo & Kyngäs, 2007). På en manifest nivå undersöks det uppenbara och det skrivna ordet och på en latent nivå tolkas den underliggande meningen i materialet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

Nästa steg är att forskaren ska lära känna sitt material. Forskaren läser igenom sitt material flera gånger för att skapa sig en helhetssyn över det. Målet är att forskaren ska fördjupa sig i materialet och få en förståelse för det. När forskaren har bekantat sig med sitt material är det dags att välja metodologisk ansats för analysen (Elo & Kyngäs, 2007).

### 8.1 Den kvalitativa innehållsanalysens olika ansatser

I den kvalitativa innehållsanalysen kan forskaren välja mellan olika utgångspunkter när det kommer till förhållandet mellan teori och empiri. Genom att välja en induktiv ansats utgår forskaren från materialet och försöker tillföra något teoretiskt. Materialet styr således



analysen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). En induktiv ansats kan till exempel användas när den tidigare kunskapen i ämnet är fragmentarisk eller otillräcklig (Elo & Kyngäs, 2007).

Enligt Elo och Kyngäs (2007) är det första steget i en analys med induktiv ansats att skala av materialet genom att stegvis koda materialet, skapa kategorier och därigenom abstrahera materialet. Abstrahering innebär att lyfta innehållet till en högre logisk nivå (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Forskaren läser igenom materialet för att hitta meningsenheter, eller meningsbärande delar av texten. Meningsenheterna får koder, eller etiketter som kort beskriver dess innehåll. Utgående från koderna görs sedan en kategorisering. En kategori består av flera koder med liknande innehåll. Syftet med att skapa kategorier är att beskriva det undersökta fenomenet, öka förståelsen och generera kunskap. Det är här i slutskedet av analysen som forskaren utgående från det empiriska materialet försöker skapa något nytt teoretiskt (Elo & Kyngäs, 2007).

Genom att välja en deduktiv ansats utgår forskaren från redan existerande teorier, mallar eller kunskap. Ifall forskaren använder sig av en deduktiv ansats skapas först en analysmodell för kategoriseringen. Kodningen av materialet utgår sedan från denna analysmodell. Forskaren går sedan igenom sitt datamaterial och kodar det efter analysmodellens kategorier. Vid en deduktiv ansats kan forskaren använda sig av antingen en strukturerad eller ostrukturerad analysmodell. Valet ska utgå från studiens syfte. Vid användandet av en ostrukturerad analysmodell skapar forskaren nya underkategorier inom ramen för de ursprungliga kategorierna under analysens gång. Vid användandet av en strukturerad analys kodas enbart sådant material som passar in i de ursprungliga kategorierna (Elo & Kyngäs, 2007).

## 8.2 Analysens utformning

Jag valt att använda kvalitativ innehållsanalys för att analysera de intervjuer jag gjort. Valet grundar sig på att jag anser att metoden är lämplig för min studie och dess syfte, samt på att metoden är förhållandevis okomplicerad. Genom kvalitativ innehållsanalys kan jag bland annat få fram vad som sägs i intervjuerna, hur det sägs och i vilket sammanhang. Jag väljer att vid sidan om den manifesta nivån också inkludera en analys på det latent planet. Genom att också ta i beaktande det som sägs ”mellan raderna” hoppas jag kunna ta del av det utsagda budskapet i intervjuerna.

I min avhandling använder jag mig av en deduktiv ansats för analysen av intervjuerna. Utgående från tidigare forskning i ämnet har jag på förhand skapat en analysmodell (bilaga 3), och med hjälp av analysmodellen kopplas empirin ihop med teorin och tidigare forskning i ämnet. Analysmodellen består av två huvudkategorier, nämligen *Faktorer som inverkar på närståendevårdares livstillfredsställelse* och *Positiva effekter av närståendevård*. Kategorin *Faktorer som inverkar på närståendevårdares livstillfredsställelse* och dess underkategorier har skapats utgående från tidigare forskning gällande vilka faktorer som påverkar närståendevårdares livstillfredsställelse. Vid sidan av den tidigare forskningen har jag också använt mig av mätinstrumentet CADI. Kategorin *Positiva effekter av närståendevård* och dess underkategorier har jag skapat utgående från mätinstrumentet CASI. Före den slutgiltiga utformningen av analysmodellen läste jag igenom intervjuerna för att skapa mig en överblick över materialet och för att kontrollera att det var genomförbart att använda den analysmodell jag skapat.

Kategoriseringen av materialet gjorde jag med hjälp av NVivo, vilket är ett dataprogram som framställts för att underlätta hanteringen av kvalitativa data. Med hjälp av programmet klistrade jag in uttalanden i mappar för respektive kategori, vilket snabbt gav en god överblick över kategorierna. Efter att jag kategoriserat materialet i Nvivo skrev jag ut kategorierna och de uttalanden som jag kopplat till dem på papper. Kategorierna analyserades sedan var och en för sig. För dispositionen av analystexten har jag också fört anteckningar som utgjort grunden för själva analystexten. Det ursprungliga intervjumaterialet har under hela analysprocessen fungerat som ett stöd var jag kontrollerat det sammanhang varifrån uttalandena plockats ut. För att exemplifiera resultaten och stärka analysens tillförlitlighet har jag valt att inkludera citat från intervjuerna i resultattexten.

## 9 Den empiriska analysens resultat

Här presenteras den empiriska analysens resultat. Resultaten redovisas i löpande text utifrån de teman som analyserats. Teman som analyserats är faktorer som inverkar på närståendevårdarens livstillfredsställelse, nämligen copingstrategier, hälsa, vårdens intensitet och socialt stöd. Andra teman som analyserats är positiva effekter av närståendevård med ursprung i närståendevårdens utfall, i närståendevårdarens inre och i relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren. För att exemplifiera resultaten och stärka analysens tillförlitlighet har jag valt att inkludera citat från intervjuerna i resultattexten.

### 9.1 Copingstrategier

Ett av de teman som analyserats är copingstrategier. De copingstrategier som analyserats är närståendevårdarnas användande av problemorienterad coping samt emotionellt och kognitiv inriktad coping.

#### *a) Problemorienterad coping*

Flera av respondenterna i undersökningen beskriver att de använder sig av olika typer av probleminriktad coping i sin vardag. Närståendevårdarna använder sig av olika typer av problemorienterad coping, och använder problemorienterad coping i varierande utsträckning. Närståendevårdarna använder sig av problemorienterad coping i situationer de kan påverka genom sitt agerande.

Närståendevårdarna använder sig av problemorienterad coping för att hinna vila och få tillräckligt med sömn. Respondenterna försöker hitta en stund varje dag när han eller hon har möjlighet att slappna av och ta en paus, eller så passar närståendevårdaren på att vila när vårdtagaren är intagen för intervallvård eller deltar i dagcenterverksamhet. En del av närståendevårdarna är också tvungna att nu och då övertyga vårdtagaren om att intervallvård är nödvändigt för att närståendevårdaren ska kunna ta igen sig.

Jag var ju hemma, så blev jag för trött så vilade jag samtidigt som han vilade. (Ines)

Närståendevårdarna disponerar sin ork genom att dela upp arbetsuppgifterna och göra en sak i taget. Närståendevårdarna prioriterar arbetsuppgifter som känns meningsfulla och skjuter fram arbetsuppgifter som upplevs vara mindre akuta till ett senare tillfälle.

Jag har inte sett arbetet jobbigt på det sättet att jag inte hinner göra det och det, utan jag skjuter bara upp det och gör en sak i taget. (Birger)

En del av de intervjuade närståendevårdarna söker aktivt efter information som kan underlätta närståendevårdararbetet. Närståendevårdarna letar aktivt efter information på internet och anmäler sig till träffar för närståendevårdare där de kan ta del av andras erfarenheter och kunskaper. Närståendevårdarna kontaktar olika experter som kan hjälpa dem på olika sätt, som till exempel minnesrådgivare, läkare eller personal på äldreboenden.

Jag är väldigt vetgirig och vill lära mig så mycket som möjligt om både det positiva och det negativa. Jag tycker om att lära mig och sitter mycket vid datorn och letar information om olika saker. (Gunilla)

Flera av respondenterna använder sig av eller planerar att använda tekniska hjälpmedel för att underlätta närståendevårdararbetet. De tekniska hjälpmedlen kan vara till exempel telefoner, trygghetsalarm, trådlösa dörrklockor, dörrmattor som ger ifrån sig ett ljud när någon stiger på dem och datorer. Närståendevårdarna använder sig av hjälpmedlen för att få stund för sig själva, för att inte behöva vara i samma rum som vårdtagaren dygnet runt, för att minska sin oro när de inte är på plats i hemmet och för att söka efter information och tips.

Jag behöver inte vara inomhus hela tiden och kan vara ute på gårdsplanen och arbeta. Jag har ju min telefon så hon kan ringa om det är något. (Thomas)

Närståendevårdarna försöker hantera sina sociala kontakter och tar kontroll över sitt sociala liv genom problemorienterad coping. En metod som närståendevårdarna använder är att öppet berätta för vänner och bekanta om vårdtagarens sjukdom och den egna situationen för att undvika missförstånd och skapa förståelse. En annan metod för att underlätta det sociala livet är att berätta så lite som möjligt om vårdtagarens sjukdom och om den egna situationen för vänner, bekanta och grannar. En orsak till att respondenterna inte vill visa berätta om sina känslor och problem för andra är att de inte vill att de närstående ska få dåligt samvete över att de inte kan hjälpa till. En annan orsak är att de inte vill vara till besvär.

Jag har många goda vänner, men man säger inte allt man tänker och det man borde få säga kanske. Åt barnen säger jag så lite som möjligt, för de får bara dåligt samvete när de är så långt borta. (Frida)

De flesta av respondenterna försöker skapa bästa möjliga förutsättningar för vårdtagaren att klara sig på egen hand när de själva ska lämna hemmet. Detta gör närståendevårdaren bland annat för att minska sin oro. Närståendevårdarna kan lämna skriftliga eller muntliga

instruktioner till vårdtagaren om vad han eller hon ska göra under tiden som närståendevårdaren är borta från hemmet. Närståendevårdaren kan också föreslå lämpliga aktiviteter som vårdtagaren kan sysselsätta sig med medan närståendevårdaren är borta, till exempel vila eller lyssna på radion. Respondenterna förbereder ibland lämpliga aktiviteter för vårdtagaren, till exempel kan respondenten duka fram eftermiddagskaffet till vårdtagaren på förhand.

Då man far till stan och handlar till exempel, så ska man nu inte lämna allt för länge. Men nog har det ju hittills fungerat så att om jag har lagt då lapp åt henne. Hon sitter ofta här vid bordet och lägger patients, höra på radion och sådant. Så jag brukar lägga en lapp då att hon ska dricka kaffe och när hon ska äta det eller det. (Nelly)

#### *b) Emotionellt och kognitivt inriktad coping*

Flera av respondenterna i undersökningen beskriver att de använder sig av olika typer av emotionellt och kognitivt inriktad coping i sin vardag. Användandet av emotionellt och kognitivt inriktad coping, och vilken sort av problemorienterad coping som används varierar bland närståendevårdarna. Närståendevårdarna använder sig av emotionellt och kognitivt inriktad coping i situationer som de inte kan påverka genom sitt eget agerande.

Emotionellt och kognitivt inriktad coping innebär att en individ förändrar sin upplevelse av problemet. Det är alltså fråga om emotionellt och kognitivt inriktad coping när närståendevårdaren försöker hantera sina problem genom att vinkla, styra och förändra sina egna tankar, känslor och attityder kopplade till närståendevården.

Flera av respondenterna använder sig av emotionellt och kognitivt inriktade copingstrategier genom att försöka leva i nuet och ta en dag i taget. De försöker ta dagen som den kommer och inte oroa sig för mycket för framtiden. Närståendevårdarna ser till den egna och vårdtagarens dagsform och utgår från den när de planerar dagens program. En del respondenter utövar emotionellt och kognitivt inriktad coping genom att försöka acceptera situationen som den är och inse att den inte går att förändra.

Jag har inte varit orolig inför morgondagen enligt den filosofin att man inte rår för att man blir sjuk plötsligt. Den dagen den sorgen. (Birger)

En del av respondenterna planerar inför framtiden och hur de ska kunna möta möjliga framtida utmaningar. De försöker förutspå vårdtagarens sjukdomsförlopp och vilka utmaningar nya symptom för med sig. Närståendevårdarna skapar en handlingsplan för hur de ska kunna bemöta nya presumtiva utmaningar och därigenom vara förberedda på dem.

Jag ser flera månader framåt, och man måste göra det i den här situationen för att man ska överleva. (Gunilla)

Flera av respondenterna jämför sin situation med andra närståendevårdare, och finner tröst i att den egna situationen är mindre tung än andras. Respondenterna jämför sig med närståendevårdare de träffat till exempel på kurser eller på rehabiliteringstillfällen. En del av respondenterna finner tröst i att närståendevårdare i andra länder är i en sämre situation än de själva, och i att det är ett privilegium att vara närståendevårdare i Finland. Närståendevårdarna jämför sig också med närståendevårdare i Finland som är helt utan stöd från samhället, och utgår från att allt stöd de får är positivt. En del av de respondenter som fått stöd för närståendevård en längre period är tacksamma över de förmåner de fått, och det faktum att de som blir närståendevårdare nuförtiden inte har lika lätt att få samma förmåner som de har fått.

Så man inte tycker att man har det värst i alla fall. Det finns nog de som haft det värre. (Ines)

Flera av de intervjuade närståendevårdarna har lärt sig att tygla sitt humör och behålla lugnet för att förbättra eller bibehålla relationen till vårdtagaren. Flera av respondenterna försöker undvika att brusa upp, och biter istället ihop när de blir irriterade och arga. De tänker efter innan de säger något för att de inte vill göra vårdtagarna ledsna eller arga. Flera av respondenterna försöker anpassa sig efter vårdtagaren och ändra på sig själv, sina tankegångar och principer för att få vardagslivet att fungera. Närståendevårdarna försöker vara flexibla och anpassa sig till nya situationer vartefter de dyker upp.

Jag kan inte ändra henne, så jag måste ändra mig själv och mitt sätt att hantera saker och ting. (Birger)

En del av respondenterna utövar emotionellt och kognitivt inriktad coping genom att anamma en positiv attityd och en positiv inställning till närståendevårdararbetet och de utmaningar som det för med sig. Flera av respondenterna försöker också hindra negativa tankar från att uppstå, och försöker istället se på den egna situationen ur en positiv synvinkel.

Man orkar bättre än om man tänker på hur tungt allt är. Det är ju tungt bara man tänker på det. Med en positiv inställning går allt lättare. (Thomas)

Några av respondenterna analyserar sin situation ur en andlig synvinkel och hittar en djupare mening i närståendevårdararbetet. En av närståendevårdarna utgår från att en människa inte utsätts för större prövningar än hon klarar av. En annan av närståendevårdarna tror att det finns en mening med att hennes liv tagit en sådan vändning att hon har möjlighet att ta hand om vårdtagaren, och att närståendevården är en uppgift som tilldelats henne.

Skulle jag inte ha blivit sjukskriven, så hade jag inte haft den här möjligheten. Kanske det finns en mening med allt, och att jag skulle sköta om honom så att han skulle kunna ha det bra. (Eira)

## 9.2 Hälsa

Ett av de teman som analyserats är hälsa. De hälsoaspekter som analyserats är närståendevårdarens fysiska hälsa, närståendevårdarens psykiska hälsa och vårdtagarens hälsa och dess inverkan på upplevelsen av närståendevården.

### *a) Närståendevårdarens fysiska hälsa*

Flera av respondenterna ställs inför fysiska utmaningar i vardagen till följd av närståendevårdararbetet. De fysiska utmaningarna beror bland annat på att vårdtagaren har begränsad rörelseförmåga, på att hemmet inte är tillräckligt anpassat efter vårdtagarens behov och på att vårdtagaren är inkontinent. När vårdtagarens fysiska förmåga är relativt god upplevs de fysiska utmaningarna som mindre. Närståendevårdarna upplever att de fysiska utmaningarna ökar i och med att vårdtagarens fysiska förmåga försämras.

Det är mycket lyftande när han ska upp och ner, och upp och ner. (Frida)

Flera av närståendevårdarna understryker att de har en egen sjukdom, skada eller ett eget handikapp som påverkar deras vardag, och därigenom också närståendevården och deras upplevelse av den. Den egna sjukdomen, skadan och det egna handikappet kan påverka närståendevårdarens ork och vilka fysiska uppgifter närståendevårdaren kan utföra. En av närståendevårdarna oroar sig för hur hans eget handikapp ska påverka vårdtagarens situation i framtiden, och beskriver hur hans eget handikapp gradvis försvårar närståendevårdararbetet och vardagen:

Hon låg där och jag försökte snabbt försöka få henne att samarbeta om att få upp henne. Till sist fick jag henne upp och sitta, och fick henne helt uppdragen med de krafter jag ännu hade på den tiden. Idag skulle jag inte klara något sådant. (Arne)

En annan närståendevårdare ser en positiv aspekt med att själv vara sjuk, nämligen att hon lärt sig att jämt försöka se det positiva i tillvaron. Hon anser att detta hjälpt henne i närståendevårdararbetet.

Genom att jag själv varit sjuk hela mitt vuxna liv har jag sökt positiva saker hela tiden. (Gunilla)

När de har möjlighet väljer flera av respondenterna att använda sin fritid till att ta hand om sin fysiska hälsa genom olika former av träning, även om syftet med den fysiska aktiviteten i de flesta av fallen inte är att träna sin fysiska förmåga utan att få tid för sig själv och tänka på

annat än närståendevården. Närståendevårdararbetet kan inverka negativt på närståendevårdarnas fysiska styrka. Flera av respondenterna upplever att de inte har samma möjligheter till fysisk aktivitet som innan de blev närståendevårdare. Orsaker till detta är bland annat att närståendevårdarna inte hinner eller orkar med fysisk träning.

Det har lämnat och jag har inte fått tillbaka styrkan i kroppen nu när han är hemma. Det tar ju en och en halv timme att bara fara på gym. Det har gjort att jag blivit svagare i armarna, och han är så tung för mig. (Frida)

#### *b) Närståendevårdarens psykiska hälsa*

Flera av respondenterna beskriver närståendevården som mer psykiskt än fysiskt betungande. Detta gäller både närståendevårdare som hjälper vårdtagare med huvudsakligen kognitiva symptom, och närståendevårdare som hjälper vårdtagare med huvudsakligen fysiska symptom. Flera av respondenterna uppger att de upplever en ständig oro, och en känsla av att ständigt behöva vara på sin vakt och att inte kunna slappna av. Dessa känslor upplevs som psykiskt ansträngande, och bottnar ofta i att vårdtagaren inte klarar sig själv längre stunder och i att närståendevårdaren är rädd att något ska hända vårdtagaren när han eller hon inte är på plats. Känslorna kan också bottna i att vårdtagaren utan förvarning kan få en sjukdomsattack eller ramla och slå sig.

All stress och att jag inte kan slappna av. Nog kan jag slappna av till viss del, men han finns där hela tiden. (Frida)

Flera respondenter rapporterar om en känsla av ovisshet. Framtiden känns osäker gällande möjligheten och orken att fortsätta vara närståendevårdare och när det gäller vårdtagarens sjukdom kommer och hur den kommer utvecklas. En del respondenter känner att de inte kan planera för framtiden, fastän de vill kunna göra det.

Det är tungt med ovissheten och oron. Blir mamma mycket sämre än så här så kanske jag inte ens orkar sköta henne rent fysiskt och lyfta henne. (Vivian)

Flera av de intervjuade närståendevårdarna berättar också att sömnproblem påverkar upplevelsen av närståendevårdararbetet och det egna psykiska välmåendet. Både närståendevårdarens egna och vårdtagarens sömnproblem kan inverka på närståendevårdarens upplevelse av närståendevården och det psykiska välmåendet. Att vårdtagaren har sömnproblem leder i flera fall till att närståendevårdaren får svårt att sova. Sömnbrist påverkar både vårdtagarens och närståendevårdarens humör.

Det är nog psykiskt tungt, ja. Det är det. Det har jag upplevt mycket de här senaste dagarna mycket genom att jag inte har fått sova. Man blir deppig och tycker att allting är tungt. (Frida)



En del av respondenterna uppger att de ibland känner maktlöshet till följd av att de inte kan påverka att vårdtagaren är sjuk. Närståendevårdarna känner ibland också maktlöshet till följd av att de känner att det inte finns något de kan göra för vårdtagarna.

Man känner ibland att det är så lite man kan göra och en slags maktlöshet. Jag kan inte göra något åt den där arma (sjukdomen) som tog min mamma. (Vivian)

Flera respondenter upplever att det är psykiskt tungt att se på när sjukdomen inverkar negativt på vårdtagaren. När vårdtagaren drabbas av kognitiva sjukdomssymptom upplever respondenten att det är psykiskt tungt att se på när vårdtagarens personlighet förändras till det sämre. När vårdtagaren drabbas av fysiska symptom upplever respondenterna att det är psykiskt tungt att se på när vårdtagarnas fysik oåterkalleligen försämras.

Nog är det ju psykiskt tungt att se kroppar bli sämre. (Vivian)

En av respondenterna uppger att hans psykiska hälsa påverkas av att han lever sig in i vårdtagarens problem. En annan respondent upplever psykiskt lidande till följd av att de drömmer paret haft för framtiden krossats till följd av vårdtagarens sjukdom och av hon är hans närståendevårdare.

... knoppen tar mest skada och det tycker jag är ganska naturligt när man har levt så länge tillsammans, längtat till pensionen och tänkt att då kan vi börja resa. Göra det och det. Och så sitter du här sedan som pinnen i skiten. (Gunilla)

En närståendevårdare upplever att det är psykiskt tungt att hon inte kan ge upp och avsluta närståendevården när hon vill. Även om hon ser närståendevårdararbetet som ansträngande, känner hon att hon inte vill eller kan avsluta den ifall hon skulle vara i behov av det.

Det är tungt för man kan bara inte gå ut genom dörren och säga att nu vill jag inte längre. (Vivian)

### *c) Vårdtagarens hälsa och dess inverkan på upplevelsen av närståendevården*

När vårdtagares hälsotillstånd försämras, intensiveras också närståendevårdarens vårdinsatser. Flera av respondenterna berättar att vårdtagarens hälsotillstånd påverkar upplevelsen av närståendevården. När vårdtagaren mår sämre upplever flera av respondenterna närståendevårdararbetet som tyngre. När vårdtagaren mår sämre upplever respondenterna känslor som trötthet och ledsamhet. Närståendevårdarna sover sämre och känner sig mer bundna. För respondenterna är det en positiv upplevelse när vårdtagaren mår bättre. För flera av dem är det också en positiv upplevelse att vårdtagaren åtminstone inte mår sämre, och att

sjukdomen inte förvärrats under en tid. En respondent berättar att det känns bra att vara närståendevårdare när vårdtagarens hälsa upprätthålls:

När vi har varit till läkaren och vi får positiva besked. Det blir ju inte bättre, men när det inte har blivit värre åtminstone. Då känns det bra. (Thomas)

En av respondenterna upplever att närståendevårdararbetet skulle vara enklare ifall vårdtagaren inte vore i ett så bra kognitivt hälsotillstånd som hon är nu. Vårdtagaren är nämligen väldigt envis och närståendevårdaren anser att detta försvårar närståendevårdararbetet.

Annika är helt klar i huvudet och i vissa sammanhang tror jag att jag skulle ha det lättare om hon var en grönsak som de säger i Amerika. Hon har sitt huvud och sin envishet som inte blir bättre om hon blir äldre. (Arne)

En av närståendevårdarna beskrev att hon känner ett större behov av hjälp utifrån när vårdtagaren mår sämre. I november valde hon att avbryta intervallvården tidigare än planerat, men situationen var en annan vid intervjutillfället i januari:

Men det där var ju i november och han var i bättre skick då, nu skulle han nog få lämna dit. (Gunilla)

### 9.3 Närståendevårdens intensitet

Ett av de teman som analyserats är närståendevårdens intensitet. Aspekter som analyserats är närståendevårdarens känsla av bundenhet samt närståendevårdarens möjlighet till egen tid och egna intressen.

#### *a) Känsla av bundenhet*

Samtliga respondenter i undersökningen upplever bundenhet i någon form till följd av närståendevården. En känsla av bundenhet är svår att definiera, men handlar om att närståendevårdaren av varierande orsak känner att han eller hon inte kan lämna vårdtagaren eller närståendevårdaruppdraget. Bundenheten kan handla om att närståendevårdaren känner sig bunden till vårdtagaren eller till vårdplatsen. Bundenheten till vårdtagaren kan botten i att vårdtagaren inte klarar sig på egen hand längre stunder, och bundenheten till vårdplatsen kan botten i att vårdtagaren är beroende av hjälpmedel som inte enkelt kan flyttas till andra platser.

I vissa fall kretsar känslan av bundenhet kring att de intervjuade närståendevårdarna varit tvungna att stå över aktiviteter till följd av att de inte kunnat eller inte prioriterat att ta ledigt

från närståendevården. Aktiviteter som närståendevårdare kan tvingas stå över till följd av att de inte kan ta ledigt från närståendevårdararbetet är familjehögtider, födelsedagskalas, kulturella evenemang, sportevenemang, föreningsmöten, rehabiliteringstillfällen och träffar för närståendevårdare. De aktiviteter som respondenterna varit tvungna att stå över var både sådana som skulle ha utförts på egen hand, och sådana som skulle ha utförts tillsammans med vårdtagaren. En närståendevårdare vars vårdtagare sitter i rullstol och inte lätt kan följa med på olika evenemang beskriver sin bundenhet så här:

Vi har aldrig varit några resande människor, men vi kan inte längre fara på teaterresor och liknande. Det är borta. (Birger)

Känslan av bundenhet kan ta sig uttryck i att närståendevårdaren känner att han eller hon bara kan lämna vårdtagaren för en kortare stund. Även om närståendevårdaren endast lämnar vårdtagaren för en kort stund känner närståendevårdaren sig orolig över hur vårdtagaren ska klara sig på egen hand under tiden. Flera av respondenterna anger en maximal tidsperiod som han eller hon kan vara borta från hemmet. En del av de intervjuade närståendevårdarna känner att de bara kan lämna huset så korta stunder som möjligt, och att de därför hela tiden måste skynda sig hem.

Jag brukar tänka så om jag far bort så två timmar. Det är maximalt, ungefär. Längre stunder brukar jag inte vilja lämna honom. (Ines)

Närståendevårdarna kan också uppleva bundenhet till följd av att de upplever att det inte finns något realistiskt vårdalternativ för närståendevården, och att de av den orsaken inte kan vara lediga från närståendevården. Även om vårdalternativ finns kan de upplevas som så pass mycket sämre för vårdtagaren än närståendevård att närståendevårdaren känner press antingen från vårdtagaren eller från sig själv att inte utnyttja dem som avlastningsvård. En av respondenterna beskriver sin bundenhet så här:

Det här med intervallvård och att sätta henne någon annanstans så det fungerar inte i vår situation. På det sättet är jag ganska bunden. (Vivian)

#### *b) Egen tid och egna intressen*

Egen tid handlar om att närståendevårdaren har stunder när han eller hon i första hand tänker på sig själv, sina egna behov och sina egna önskemål. Närståendevårdaren kan få möjlighet till egen tid bland annat genom att någon annan tillfälligt övertar vårduppdraget eller genom att vårdtagaren klarar av att vara utan vårdtagarens hjälp för en stund. Egna intressen handlar om att närståendevårdaren har möjlighet att hålla på med sådana sysslor som han eller hon själv väljer och finner intressanta, givande, trevliga eller avkopplande. Möjlighet till egen tid

och egna intressen upplevs som betydelsefullt av de flesta respondenterna i undersökningen. Möjlighet till egen tid och egna intressen är viktigt för respondenterna av flera olika orsaker.

Egen tid ger närståendevårdaren möjlighet att möta sina egna fysiska, psykiska och sociala behov. Exempelvis väljer närståendevårdaren att ta igen sig, träffa övrig familj och vänner, utöva sina hobbyer eller motionera under sin lediga tid. Närståendevårdaren kan också se den egna tiden som en möjlighet till rehabilitering och till att bearbeta sin situation. Egen tid kan vara en källa till avkoppling. Närståendevårdarna kan tänka på annat än närståendevården och kopplar av från den.

Ofta på kvällarna när jag går upp på vinden försöker jag släppa det här. Jag ser på TV eller på någon film. Jag tycker om att läsa. Därifrån får jag min avkoppling. (Vivian)

Vad ger närståendevårdarna möjlighet till egen tid? Närståendevårdarna kan hitta egen tid till följd av att närståendevården inte är så intensiv eller att vårdtagaren i viss utsträckning klarar sig på egen hand. Stödinsatser från närståendevårdarens eller vårdtagarens närstående kan ge närståendevårdaren möjlighet att få egen tid och att utöva egna intressen. Närstående ställer i vissa fall upp och tar hand om vårdtagaren så att närståendevårdaren kan få egen tid.

Benitas kusin är här de kvällar när jag är på hembygdsföreningens möte och jag behöver inte oroa mig för henne då. Annars kan jag inte lämna henne ensam. (Birger)

Stödinsatser från samhället kan ge respondenten möjlighet till egen tid. Närståendevårdaren har möjlighet till egen tid när vårdtagaren är intagen för intervallvård, deltar i dagcenterverksamhet eller när närståendevårdaren utnyttjar sina lagstadgade lediga dagar kopplade till stödet för närståendevård. Närståendevårdaren kan också ha möjlighet till egen tid när stödinsatserna i första hand riktas mot vårdtagaren. Till exempel kan närståendevårdaren få en ledig stund när en fysioterapeut kommer hem till vårdtagaren för en timme.

Jag har min hobby som jag håller på med. Men jag kan ju inte gå på det när han är hemma för det tar alltför länge. Så jag passar på när han är på intervall. (Frida)

Att hitta egen tid kan vara problematiskt. En del av respondenterna upplever den egna tiden och möjligheten till egna intressen som fragmentarisk. Respondenterna har problem med att hitta ett lämpligt tillfälle att utöva sina egna intressen när vårdtagaren är hemma. Resultatet blir att närståendevårdaren ständigt blir avbruten i sitt hobbyutövande, eller inte alls har möjlighet att utöva sin hobby. Orsaken till detta är bland annat att vårdtagaren inte klarar sig själv längre stunder eller att vårdtagaren inte vill vara ensam.

Den egna tiden är väldigt splittrad och man har inte möjlighet att koncentrera sig på sina egna saker. (Birger)

## 9.4 Socialt stöd

Ett av de teman som analyserats är socialt stöd. De typer av socialt stöd som analyserats är praktiskt stöd till närståendevårdare, informativt stöd till närståendevårdare och emotionellt stöd till närståendevårdare. Även brist på socialt stöd till närståendevårdare har analyserats.

### *a) Praktiskt stöd till närståendevårdare*

Flera av de intervjuade närståendevårdarna upplever att de får praktiskt stöd av familj och grannar. Familjemedlemmar och grannar tar hand om vårdtagaren när närståendevårdaren är i behov av ledighet under kortare och längre perioder. Detta kan ske som komplement till eller ersättning för de tjänster som samhället erbjuder. Familjemedlemmar och grannar kan också hjälpa närståendevårdaren med praktiska sysslor i och utanför hemmet.

Jag har en son som har invalidpension, så hon brukar få vara hos honom om det inte är något extra. (Nelly)

Flera av respondenterna upplever att de får praktiskt stöd från samhället. Det praktiska stödet handlar om avlastningsvård i olika former, färdtjänst, hemservice och hemsjukvård och stödpersonsverksamhet. Det praktiska stödet innefattar också att samhället beviljar olika typer av hjälpmedel och att samhället beviljar bidrag för att handikappanpassa bostadshuset.

Den så kallade nattpatrullen kommer hit på natten och kontrollerar att vi lever och inte har några problem. Vid behov tar de henne på pottan också, så jag inte behöver vakna utan sover som en stock. (Birger)

En del av närståendevårdarna använder sig av den privata sektorn för att få praktiskt stöd. Detta kan gälla hjälp med praktiska sysslor i hemmet som samhället inte erbjuder, och som vårdtagaren inte själv kan eller vill utföra. Närståendevårdaren kan använda sig av den privata sektorns tjänster tillfälligt eller under längre perioder.

När jag hade (hjärtproblem) fick vi ringa och ordna så att de kom från en kennel för hon kunde ju inte riktigt fara ut med hundarna. (Thomas)

### *b) Informativt stöd till närståendevårdare*

Informativt stöd handlar om att närståendevårdaren får information som han eller hon sedan kan använda för att förbättra sin situation. Respondenterna upplever sig få informativt stöd från ett flertal olika aktörer.

Flera av de intervjuade närståendevårdarna upplever sig ha fått informativt stöd från aktörer inom den tredje sektorn, som till exempel Folkhälsan. Stödformerna är bland annat föreläsningar om vad stöd för närståendevård innebär, om vad man som närståendevårdare är berättigad till samt om tips om olika hjälpmedel och andra praktiska tips som kan vara till hjälp i vardagen som närståendevårdare. Via evenemang som ordnas av aktörer inom den tredje sektorn kan närståendevårdarna träffa andra närståendevårdare i liknande situationer som de själva. Närståendevårdarna delar med sig av sina kunskaper och hjälper och stöder därmed varandra.

Man ser att andra har samma problem som jag och att det går att lösa, och man får också lära sig hur de har löst det. (Birger)

Flera respondenter upplever sig få informativt stöd från samhället. Aktörer som närståendevårdarna anser sig få informativt stöd från är till exempel minnesrådgivare, socialarbetare och personal på äldreboenden. Närståendevårdarna har fått råd i medicinska frågor och i vårdfrågor, samt information om vilka rättigheter de har.

Jag har väldigt god kontakt till minnesrådgivningen. Det finns inte en sak som är för liten för att jag ska ringa dit och fråga. (Gunilla)

En av de intervjuade närståendevårdarna beskriver att hon har fått informativt stöd i medicinska frågor från den privata sektorn genom privatläkare.

Jag har väldigt bra kontakt med två privatläkare också. Både (privatläkare) och (privatläkare) går vi till. (Gunilla)

### *c) Emotionellt stöd till närståendevårdare*

Flera av närståendevårdarna upplever emotionellt stöd från släktingar, grannar och vänner. De närstående kan till exempel ge närståendevårdaren emotionellt stöd genom att hålla kontakten till närståendevårdaren, genom att ge närståendevårdaren uppmuntran, genom att visa uppskattning och förståelse, genom att ge närståendevårdaren annat att tänka på än närståendevården, genom att ge närståendevårdaren möjlighet att prata ut om sina problem samt genom att erbjuda sin hjälp om vårdtagaren blir tvungen att vara borta från hemmet.

Grannen har sagt att hon får ringa mitt i natten om det är något och jag är borta. Det är bara att ringa så kommer de. (Thomas)

Ett flertal av respondenterna upplever emotionellt stöd från personer i samma situation som de själva. Närståendevårdarna pratar ut om sina problem med varandra, känner att någon förstår deras situation och kopplar av från närståendevårdararbetet tillsammans. Närståendevårdare

kan också väcka beundran hos varandra, och därmed en önskan att utvecklas som närståendevårdare.

Just det där vid (träff för närståendevårdare) ger ju nog mycket. Att vara med andra som har samma arbete. (Ines)

Också samhället erbjuder emotionellt stöd för närståendevårdare. Flera av respondenterna anser att samhället ger dem emotionellt stöd. Samhället kan ge närståendevårdarna en känsla av det arbete de utför uppskattas. Detta gör samhället till exempel genom att bevilja stöd för närståendevård eller bjuda på julmiddag. En av närståendevårdarna upplever att den hemservicepersonal de kommer i kontakt med ger ljusglimtar i vardagen, och att det är trevligt när hemservicepersonalen kommer. Om närståendevårdaren upplever de vårdtjänster som samhället erbjuder som goda alternativ till närståendevården, så upplevs vårdalternativen som en trygghet. En av respondenterna upplever trygghet tack vare att samhället erbjuder vårdtagaren sina vårdtjänster ifall han tvingas vara borta från närståendevårdaruppdraget:

Vi har kommit överens med (föreståndare) på (äldreboende) att ifall något händer mig så att jag läggs in på sjukhus en längre tid så försöker de ordna en plats åt Benita under den tiden. Det är en viss trygghet för oss båda att det finns möjlighet till vård också utan mig. (Birger)

Flera av respondenterna känner att de får emotionellt stöd från vårdtagarna. Vårdtagaren kan visa uppskattning för det arbete som närståendevårdaren utför, eller så kan närståendevårdaren dela sina tankar om närståendevården med vårdtagaren.

Vi har pratat med varandra så vi har brutit ner det på det sättet. (Thomas)

#### *d) Brist på socialt stöd till närståendevårdare*

Flera av de intervjuade närståendevårdarna upplever någon form av brist på stöd eller hjälp. Närståendevårdarna kan uppleva brist på stöd och hjälp från både samhället och från familjen. Brist på stöd kan handla om att närståendevårdarna inte har tillgång till sådant stöd och sådan hjälp som de anser sig vara i behov av. Även om närståendevårdaren har tillgång till en hjälpform, kan närståendevårdaren uppleva stödet eller hjälpen som bristfällig eller på annat sätt otillräcklig. Respondenterna upplever brist på både praktiskt, informativt och emotionellt stöd.

En del av de intervjuade närståendevårdarna upplever bristande stöd från vänner, släktingar eller familj. En del av respondenterna upplever att deras barn har så fullt upp med sina egna liv, och att de inte kan eller vill be dem om hjälp med närståendevården, även om de upplever sig vara i behov av barnens hjälp. En del av respondenterna vill inte berätta för sina barn om

sin situation eftersom barnen kan få dåligt samvete över att de av olika orsaker inte har möjlighet att hjälpa till. Vissa av närståendevårdarna upplever brist på stöd från sina vänner. Det handlar om att vännerna har otillräcklig förståelse för närståendevårdarens situation, eller att vännerna inte håller kontakten. Tomma löften om att träffas, hjälpa närståendevårdaren och vårdtagaren eller om att ta upp kontakten igen upplevs negativt.

Jag tål inte heller de som säger att de ska komma och göra någonting med Nils, men sedan inte kommer. I tre år har Nils varit sjuk, men inte en enda gång har hans (släkting) tagit med Nils ut. Däremellan pratar han nog vitt och brett om att han ska komma. (Gunilla)

Några av respondenterna upplever brist på stöd från vårdtagaren. Vårdtagaren förstår inte närståendevårdarens situation, uppskattar inte det arbete som närståendevårdaren gör för honom eller henne, visar inte hänsyn, är otrevlig och misstänksam eller hjälper inte till så mycket som han eller hon skulle kunna i vårdarbetet. Brist på stöd och uppskattning från vårdtagarens sida kan vara en följd av minnessjukdomar.

Från honom känner jag ingen uppskattning. Han är redan i det stadiet att han inte förstår att ge någon uppskattning. (Gunilla)

En del av respondenterna upplever att systemet kring stöd för närståendevård inte är tillräckligt flexibelt. Ramarna kring stödet upplevs av vissa som väldigt rigida, och ifall respondenten inte passar in i systemet kan hjälpen och stödet kännas långt borta. En del respondenter upplever att reglerna kring olika hjälpformer efterföljs onödigt strikt, och att de förvägras hjälp de upplever sig ha behov av till följd av att hjälpbehovet ligger precis utanför den hjälp de är berättigade till. En av de intervjuade närståendevårdarna beskriver sin upplevelse av stödet för närståendevård så här:

Om han kan klä på sig en dag, men inte en annan dag är det inte tillräckligt. Du ska inte kunna klä på dig varje dag. Det är väldigt rigida ramar. (Vivian)

I vissa fall upplevs samhällets hjälp inte möta närståendevårdarens behov av hjälp. Samhället kan i vissa fall erbjuda hjälp som närståendevårdaren inte anser vara till hjälp, och samtidigt förvägra närståendevårdaren sådan hjälp som han eller hon upplever skulle underlätta närståendevårdararbetet. Flera av de intervjuade närståendevårdarna anser att vissa typer av hjälp från samhället inte håller tillräckligt hög kvalitet eller är tillräckligt välanpassad, och närståendevårdaren väljer då att avstå från den erbjudna hjälpen. I vissa fall upplevs den erbjudna hjälpen inte som tillräckligt flexibel, och att den därför inte möter närståendevårdarens behov.



Jag hade hjälp på morgnarna och de skulle komma hit och tvätta honom. Många gånger kunde jag inte vänta tills de kom, så då skippade jag det. Jag kunde ju inte ha honom våt hela natten. På söndagar kom de först nio–halv tiotiden. Jag hade ju gjort allt då redan, så jag lämnade bort det. Den hjälpen behövde jag inte. (Eira)

Den del av stödet för närståendevård som utbetalas i pengar upplevs av de flesta av närståendevårdarna som väldigt liten. Den ekonomiska ersättningen upplevs inte som skälig, och några av de intervjuade närståendevårdarna anser sig i princip arbeta utan ersättning. Den otillräckliga ekonomiska ersättningen upplevs också av flera närståendevårdare som brist på uppskattning från samhällets sida.

Nå, nog skulle de ju kunna betala lite mer. Det är ju nog så egentligen. Det skulle uttrycka tacksamhet från samhällets sida. Att det nu inte belastar institutionsvården, för nog blir det ju tio gånger dyrare för dem säkert. (Nelly)

Ett par av de intervjuade närståendevårdarna upplever att de fått bristfällig information eller ingen information alls om sina rättigheter från samhällets sida. Detta har i vissa fall lett till att närståendevårdarna under en tidsperiod inte utnyttjat hjälp de har rätt till och är i behov av.

Nu fick jag papper från hemsjukvården att jag kan få extraledigt tre dagar per månad. Det har jag inte vetat om. Eller tidigare sa de att jag kan få, men att jag inte får vara hemma på åtta timmar. (Frida)

Byråkratin kring stödet för närståendevård upplevs av vissa närståendevårdare vara för omfattande och krånglig, samt kräva för mycket tid och energi. Några av de intervjuade närståendevårdarna anser att de behöver kämpa för mycket för den hjälp de är berättigade att få.

Och det här byråkratiska är jobbigt. Jag känner det som att jag skulle behöva övertyga någon om att jag gör det här. Det är jobbigt och tar mycket energi som jag skulle vilja lägga på annat. (Vivian)

## 9.5 Positiva effekter av närståendevård

Samtliga respondenter i undersökningar rapporterar om att de upplevt positiva effekter av närståendevården. Respondenterna upplever positiva effekter i varierande utsträckning. Den ena ytterligheten är att respondenten till att börja med säger sig uppleva få eller inga positiva effekter, och måste tänka en stund innan han eller hon kommer på vad som är positivt med att vara närståendevårdare. Den andra ytterligheten är att respondenten säger sig uppleva många positiva effekter, och har lätt för att komma på vad som är positivt med att vara

närståendevårdare. De flesta av de intervjuade närståendevårdarna finns någonstans mellan ytterligheterna. De flesta av respondenterna kan direkt nämna en eller två positiva effekter, och ytterligare någon positiv effekt när de tänkt efter en stund. Alla respondenter upplever negativa effekter av närståendevården vid sidan av de positiva, även de som upplever många positiva effekter.

Flera av närståendevårdarna uttrycker att närståendevården i grund och botten är negativ, eftersom behovet av närståendevård har uppkommit till följd av att deras make, maka eller förälder är sjuk och inte klarar sig på egen hand. Närståendevårdarna upplever trots detta att det finns flera positiva effekter av närståendevård. De positiva effekterna kan till exempel ha sin grund i att det kommit in nya positiva aspekter i deras liv i och med närståendevården, eller i att positiva aspekter som funnits med redan tidigare under livet har kunnat upprätthållas tack vare närståendevården.

#### *a) Positiva effekter med ursprung i närståendevårdens utfall*

De flesta av närståendevårdarna upplever positiva effekter till följd av närståendevårdens utfall. De positiva effekterna har då sitt ursprung i att närståendevårdaren kan erbjuda möjligheten att undvika ett negativt utfall för vårdtagaren, eller i att närståendevårdaren kan erbjuda ett positivt utfall för vårdtagaren. Möjligheten att kunna undvika ett negativt utfall och erbjuda ett positivt utfall för vårdtagaren hänger ofta ihop.

Flera av respondenterna upplever det som positivt att de kunnat erbjuda vårdtagaren möjligheten att bo hemma. De närståendevårdare som nämner detta som positivt har oftast vårdtagare som förstår och kan uppskatta att han eller hon bor hemma och där vårdtagaren har en uttalad önskan om att bo hemma.

Han mår bättre och trivs att vara hemma. Det gör ju alla. Han förstår också ännu att han är hemma och hur bra vi har det. (Frida)

Den närståendevårdare som hjälper båda sina föräldrar anser att närståendevården möjliggör att vårdtagarna kan leva och bo tillsammans. Respondenten ser det som osannolikt att de skulle kunna klara sig själva eller vårdas på samma plats i annat fall.

Skulle de vara någon annanstans skulle de knappast få vara tillsammans. (Vivian)

En del av respondenterna ser fördelar med att det är de själva som tar hand om vårdtagaren, och inte en professionell vårdare som inte känner vårdtagaren sedan tidigare. De fördelar som respondenterna upplever har sitt ursprung i att närståendevårdaren känner vårdtagaren bättre

än någon annan, i att närståendevårdaren känner till vårdtagarens historia, i att vårdtagaren kan vara mer öppen i kontakten med närståendevårdaren än med någon annan och i att vårdtagaren kan vara sig själv inför närståendevårdaren.

Jag tror att det är den fördelen att hon berättar mer åt mig. Sådant som inte är så enkelt att berätta för en manlig skötare på sjukhuset. En skötare kanske kan och vet mer, med det är lättare för henne att prata med mig om mer känsliga saker. (Thomas)

En del av respondenterna känner att samhället inte kan erbjuda lämpliga vårdalternativ för vårdtagaren. Detta gäller både vårdalternativ som skulle ersätta närståendevården eller fungera som avlastning för vårdtagaren. Närståendevården upplevs då som ett bättre alternativ för vårdtagaren.

De vårdalternativ som samhället erbjuder upplevs inte vara lämpliga utgående från vårdtagarens fysiska eller kognitiva hälsa. Vårdtagaren upplevs ofta vara i för gott skick för de vårdalternativ som samhället erbjuder för vårdtagaren. De övriga boende på en institution upplevs vara i sämre fysiskt eller kognitivt skick, eller i fel ålder jämfört vårdtagaren. Närståendevårdaren upplever därför att vårdtagaren därför inte får något utbyte av att umgås med dem.

Ja, inte kan ju en institution jämföras med att få bo hemma. Som de nu har det vid (äldreboende) så de har ju ingen där som hon kan prata med egentligen än personalen... ..De andra är nu sådana så inte säger de just någonting eller så dillar de bara. (Nelly)

En del av de intervjuade närståendevårdarna upplever att samhället inte kan erbjuda vård av tillräckligt hög kvalitet, och att vårdtagaren därför har det bättre hemma än på institution. Flera av respondenterna upplever att vårdpersonalen inte har tillräckligt med tid och övriga resurser för att ta hand om vårdtagaren på bästa sätt. Några respondenter upplever att vårdpersonalen inte har tillräcklig utbildning, erfarenhet, motivation eller kunskap för att sköta sitt arbete på bästa sätt.

De har för lite personal och många i personalen har inte lämplig utbildning. De ser inte små detaljer som ska göras. Till exempel kan de lämna knappen som hon ska trycka på om hon behöver hjälp på natten på nattduksbordet så att hon inte når den. (Birger)

Några av respondenterna upplever att de har möjlighet att ge vårdtagarna en mer individuellt anpassad och flexibel tillvaro än på en institution. Livet på en institution beskrivs och upplevs av en del av respondenterna som väldigt inrutat. Närståendevårdarna upplever att de bättre kan uppfylla vårdtagarens personliga önskemål än på en institution. Till exempel får vårdtagarna välja vilken mat de vill äta och när, samt själva välja vilka TV-program de vill se.

Respondenterna upplever att de kan ändra deras program för dagen utgående från hur vårdtagaren mår. En del av närståendevårdarna upplever sig kunna ge en mer individuell anpassad och en mer flexibel vård än på en institution, vilket upplevs vara till vårdtagarens fördel.

Mamma och pappa lider ofta av trög mage och här hemma kan jag redan göra skillnad med maten. Idag kokar vi plommonkräm. Det kan de inte göra på en vårdinrättning för där kan de inte ändra på sitt strikta schema. (Vivian)

En del av närståendevårdarna upplever att vårdtagaren inte får lika mycket stimulans på en institution som hemma. Vårdtagaren har inte lika mycket kontakt med andra människor, är mer ensam, lämnas liggande i sängen och är mindre aktiv. En del av närståendevårdarna upplever att vårdtagaren skulle tyna bort undan för undan på en institution:

Jag tror att han sakta skulle ha tynat bort i ledsamhet. Jag tror det jag. I ensamhet också förstås. (Ines)

#### *b) Positiva effekter av närståendevård med ursprung i närståendevårdarens inre*

En del av respondenterna ser närståendevårdaruppdraget som en utmaning och ett projekt att ro i hamn. De flesta av respondenterna uppger också att de lärt sig något nytt av att vara närståendevårdare, och att närståendevården bidragit till att de utvecklats som personer. Närståendevårdarna har lärt sig att sköta andra sysslor i hemmet än de kunnat tidigare, och lärt sig mer om sjukhus och vården i allmänhet. De har lärt sig mer om vårdtagarens sjukdom, och om olika sätt att lösa problem. Flera respondenter uppger att de lärt sig att behärska sitt humör, att ha större tålamod och att vara lugnare.

Till att börja med visste jag inte vad (sjukdom) var. Jag fick googla vad det var. Och ännu lär jag mig något nytt varje dag som kommer. (Thomas)

Några av respondenterna ser det som positivt att de känner att gjort sitt bästa för vårdtagaren. Det är en positiv upplevelse att de tagit hand om vårdtagaren så länge som de orkat och kunnat. En del av vårdtagarna uppger att hon tror att kommer att stilla hennes samvete att veta att hon gjort sitt bästa för vårdtagaren den dagen hon är tvungen att avsluta närståendevården.

Men den dagen då jag lägger in honom är han nog så dålig att jag med gott samvete kan säga att det inte fanns några andra alternativ för honom då. (Gunilla)

För flera av respondenterna är det positivt att känna sig behövda av vårdtagaren. De upplever att de gör en insats för vårdtagarens välbefinnande, och att de kan göra något för att underlätta hans eller hennes tillvaro.

När hon kommer hem därifrån säger hon att det är nog så skönt att vara hemma och då känner jag att jag är behövd. (Nelly)

*c) Positiva effekter av närståendevård med ursprung i relationen mellan närståendevårdare och vårdtagare*

Flera av respondenterna upplever positiva effekter av närståendevården med ursprung i relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren. Positiva effekter av närståendevården med ursprung i relationen mellan närståendevårdaren och vårdtagaren kan till exempel vara att få uppskattning från vårdtagaren, att få ge enkla saker som är till glädje för vårdtagaren, kunna återgälda tidigare tjänster, kunna upprätthålla eller fördjupa relationen och att uppfylla äktenskapslöftet.

En av vårdtagarna berättar att han tror att vårdtagaren skulle göra det samma för honom, och att det lika väl kunde vara han som var sjuk. En av vårdtagarna upplever det som positivt att hon kan återgälda de tjänster som vårdtagaren givit henne under livet. När vårdtagaren givit henne så mycket, anser närståendevårdaren att det hör till att hon ger något tillbaka.

Min mamma har ställt upp som barnvakt när mina barn var små. Och mig har hon ju också skött för den delen. Jag tycker bara att det hör till att jag tar hand om henne. (Nelly)

Flera av närståendevårdarna uppskattar möjligheten att upprätthålla förhållandet till vårdtagaren. Närståendevårdaren uppskattar att han eller hon kan vara tillsammans med vårdtagaren. Närståendevårdaren uppskattar att vårdtagaren finns nära tillhands och bor i samma hushåll så att närståendevårdaren inte behöver åka iväg för att besöka vårdtagaren någon annanstans varje dag. Flera respondenter uppskattar också att de inte behöver vara ensamma i vardagen när vårdtagaren är hos dem.

Inte skulle jag vilja att hon var borta på dagarna. Det skulle jag inte vilja. Det blir långtråkigt att sitta ensam. Det är bra att ha någon att prata med. (Thomas)

Flera av närståendevårdarna upplever att det är positivt att de kan ge enkla saker som är till glädje för vårdtagaren. De upplever det som positivt att de kan erbjuda vårdtagaren så guldskorn i vardagen bara genom små gester och handlingar.

Att man bara är, sitter och stickar eller så läser jag för henne. Mamma har alltid tyckt om böcker, men dels har synen blivit så dålig så hon orkar inte läsa. Men hon lyssnar gärna. (Vivian)

Två av respondenterna pratar om att de genom närståendevården håller sina löften till vårdtagaren. En närståendevårdare har lovat att hjälpa vårdtagaren vad som en händer, och den andra närståendevårdaren hänvisar till äktenskapslöftet och att det är hennes plikt att ta hand om sin make.

Eftersom jag är gift med honom är det jag som ska ta hand om honom. (Frida)

Enligt de flesta av de intervjuade närståendevårdarna är det positivt när vårdtagarna visar uppskattning för den hjälp som han eller hon ger till vårdtagaren. Närståendevårdarna har inga krav på stora bevis på uppskattning från vårdtagarnas sida, utan det är ofta de små bevisen på uppskattning i vardagen som betyder mest.

Det har jag fått varje dag och det är roligt. Inte behöver det vara så mycket, utan redan att hon säger: vad god maten är som du har lagat. Något vänligt ord ibland och inte behöver det vara så mycket mer än det. (Thomas)

## 10 Sammanfattande diskussion

Syftet med min avhandling var att studera närståendevårdares erfarenheter av positiva och negativa effekter av närståendevård, samt deras upplevelser av faktorer som kan inverka på deras livstillfredsställelse. Av mina frågeställningar för den empiriska analysen gällde den första ifall närståendevårdarna upplever både positiva och negativa effekter av närståendevård, och i så fall vilka positiva och negativa effekter som närståendevårdaren upplever. Den andra frågeställningen gällde vilka upplevelser och erfarenheter närståendevårdarna har i fråga om de faktorer som kan påverka deras livstillfredsställelse.

Samtliga respondenter upplever både positiva och negativa effekter av närståendevård. Detta resultat stöder tvåfaktormodellen och tanken om att positiva och negativa effekter inte är varandras motpoler, utan två sidor av samma mynt. Respondenterna upplever positiva och negativa effekter i varierande utsträckning. En del respondenter upplever närståendevårdararbetet som ytterst påfrestande, och anser att det hade få positiva inslag. Andra närståendevårdare upplever att det oftast går bra att vara närståendevårdare, och att de oftast ser positivt på sin situation. Flera respondenter uttrycker att närståendevården i grunden är negativ eftersom behovet av närståendevård har uppkommit till följd av att deras make, maka eller förälder drabbats av en sjukdom, men att de ändå upplever positiva effekter av att vara närståendevårdare. Tidigare forskning visar att det är dessa positiva effekter som gör att närståendevårdaren orkar med det krävande närståendevårdararbetet. De negativa effekterna av närståendevård som respondenterna upplever är ofta sammankopplade med de faktorer som anses inverka på närståendevårdarnas livstillfredsställelse. De negativa effekterna av närståendevård som respondenterna upplever kan således påverka deras livstillfredsställelse negativt. Känsla av bundenhet är den negativa effekt av närståendevård som flest respondenter rapporterar om.

De flesta av respondenterna upplever positiva effekter till följd av närståendevårdens utfall. Det här innebär att respondenterna upplever att det är positivt att de genom närståendevården kan undvika ett negativt utfall för vårdtagaren, eller att de genom närståendevården kan erbjuda ett positivt utfall för vårdtagaren. En del av respondenterna ser fördelar med att det är de själva som tar hand om vårdtagaren, och inte en professionell vårdare som inte känner vårdtagaren sedan tidigare. En del närståendevårdare upplever att de kan erbjuda vårdtagaren en mer flexibel och en mer individuellt anpassad tillvaro än personalen på en institution kan. Flera närståendevårdare upplever att de vårdalternativ som samhället erbjuder antingen som

komplement till eller ersättning för närståendevårdaren inte är av tillräckligt god kvalitet, inte är tillräckligt anpassade för vårdtagarens behov, inte är tillräckligt flexibla eller inte erbjuder vårdtagaren den stimulans som han eller hon behöver. Att den vård som samhället erbjuder upplevs som ett sämre alternativ för vårdtagaren än närståendevård gör att en del närståendevårdare valde att inte använda sig av samhällets stödtjänster. Detta kan kanske leda till att närståendevårdarna inte får det stöd och den avlastning de behöver. Ett möjligt scenario är också att närståendevårdaren fortsätter vara närståendevårdare fastän han eller hon egentligen inte längre orkar eller klarar av det, vilket kan vara negativt för både närståendevårdaren och vårdtagaren.

Flera av respondenterna upplever positiva effekter av närståendevård med ursprung i närståendevårdarens inre. Det handlar till exempel om att respondenten upplever närståendevården som en utmaning eller ett projekt att ro i hamn, att närståendevårdaren upplever att han eller hon gjort sitt bästa eller att närståendevårdaren känner sig behövd. Flera av respondenterna upplever positiva effekter av närståendevård med ursprung i relationen mellan närståendevårdare och vårdtagare. Det handlar till exempel om att återgälda tjänster som vårdtagaren gett dem, att närståendevårdaren skulle göra samma sak för dem, att kunna upprätthålla förhållandet, att kunna göra små saker som är till glädje för vårdtagaren, att hålla löften till vårdtagaren och att det känns bra när vårdtagaren ger närståendevårdaren uppskattning för det arbete som han eller hon utför.

Tidigare forskning pekar på ett antal faktorer som påverkar hur närståendevårdarna upplever sin situation. Faktorerna kan inverka på närståendevårdarnas livstillfredsställelse, och på hur de upplever närståendevårdararbetet i allmänhet. De faktorer jag sett närmare på är copingstrategier, hälsa, vårdens intensitet och socialt stöd till närståendevårdaren. Coping innebär människors ansträngningar att komma till rätta med problem som ställer krav på deras förmåga att klara av något. Tidigare forskning visar att coping är en viktig faktor när det gäller hur närståendevårdare upplever sin situation. Respondenterna använder sig av både problemorienterad samt emotionellt och kognitivt inriktad coping. Problemorienterad coping innebär att närståendevårdarna försöker hantera sin situation och de hinder som situationen medför. Respondenterna använde sig av problemorienterad coping genom att försöka hitta tid för vila, prioritera vilka arbetsuppgifter han eller hon ska utföra och i vilken ordning, aktivt leta efter information som kan hjälpa dem, använda tekniska hjälpmedel, hantera sina sociala kontakter samt skapa de bästa förutsättningarna för att vårdtagaren ska klara sig på egen hand



när närståendevårdaren är borta. Emotionellt och kognitivt inriktad coping innebär att närståendevårdarna försöker hantera de känslor som deras situation ger upphov till. Respondenterna använder sig av problemorienterad coping genom att leva i nuet och ta en sak i taget, ändra sina tankegångar och principer, tygla sitt humör, planera inför framtiden, försöka acceptera sin situation samt anamma en positiv attityd. En del av respondenterna finner tröst i att de har en bättre situation än andra närståendevårdare, och en del ser närståendevårdararbetet ur en andlig synvinkel.

Närståendevårdares subjektiva upplevelser av närståendevården påverkas både av den egna och av vårdtagarnas hälsa. Därför har jag valt att se närmare på både närståendevårdarens fysiska och psykiska hälsa samt vårdtagarens hälsa och dess inverkan på upplevelsen av närståendevården. Flera av respondenterna är själva drabbade av olika sjukdomar och åkommor som påverkar närståendevården och hur närståendevårdarna upplever närståendevårdararbetet.

Tidigare forskning visar att närståendevård i sig kan ha negativ inverkan på närståendevårdarnas psykiska och fysiska hälsa, och att ge närståendevård kan till och med vara ohälsosamt. Flera av respondenterna upplever att de ställs inför fysiska utmaningar till följd av närståendevårdararbetet. En del av respondenterna upplever att deras fysiska förmåga försämrats till följd av närståendevårdararbetet, och av att de inte har tid över till fysisk träning. Flera av närståendevårdarna rapporterar om olika former av psykiskt lidande, och närståendevårdararbetet upplevdes av flera respondenter som mer psykiskt än fysiskt ansträngande. Flera av respondenterna känner en ständig oro över vårdtagaren, och ett behov av att ständigt vara på sin vakt. Några av närståendevårdarna upplever ovisshet inför framtiden, och en maktlöshet över vårdtagarens situation. En del respondenter upplever sömnproblem till följd av närståendevården. En del närståendevårdare upplever att det är psykiskt ansträngande att se vårdtagaren bli sämre. Också vårdtagarens hälsa inverkar på respondenternas upplevelse av närståendevården. Att vårdtagaren mår bättre eller bibehåller sin hälsa upplevs som positivt för respondenterna. När vårdtagaren mår sämre upplevs närståendevårdararbetet som mer påfrestande, och närståendevårdarna kan uppleva ett större behov av hjälp utifrån när vårdtagarna mår sämre.

Tidigare forskning i ämnet påvisar att ju mer intensiva närståendevårdarnas vårdinsatser är, desto större börda och belastning upplever närståendevårdarna. Att en närståendevårdare ska svara mot stora vårdbehov sammankopplas med lägre livstillfredsställelse. Gällande vårdens

intensitet har jag valt att se närmare på närståendevårdarens känsla av bundenhet samt möjlighet till egen tid och egna intressen.

Samtliga respondenter i undersökningen upplever bundenhet till följd av närståendevården. Bundenheten handlar om att vara bunden till vårdtagaren eller om att vara bunden till vårdplatsen. En del av respondenterna upplever att de varit tvungna att stå över aktiviteter och evenemang de önskat delta i till följd av närståendevården. Närståendevårdarna har också varit tvungna att stå över aktiviteter och evenemang som kunde ha stött dem i deras roll som närståendevårdare, som till exempel kurser för närståendevårdare och rehabiliteringstillfällen. Detta kan ha gjort att närståendevårdarna gått miste om stöd som kunde ha underlättat deras vardag. Flera av respondenterna upplever att de endast kan lämna vårdtagaren ensam en kort stund. Några respondenter upplever bundenhet till följd av att de inte ser något realistiskt vårdalternativ till närståendevården.

Möjlighet till egen tid och egna intressen är viktigt för respondenterna av flera olika anledningar. Egen tid ger dem en större möjlighet att se till sina egna fysiska, psykiska och sociala behov. Möjlighet till egen tid och egna intressen kan också vara en källa till avkoppling, och en möjlighet för närståendevårdarna att bearbeta sin situation. Att hitta egen tid kan vara problematiskt för närståendevårdarna, och den egna tiden upplevs ofta som osammanhängande. Samhällets och närståendes hjälpinsatser hjälper närståendevårdarna att få möjlighet till egen tid och egna intressen.

Tidigare forskning visar att socialt stöd är viktigt för att minska de negativa effekterna av närståendevård, och därför har jag valt att inkludera socialt stöd i de faktorer jag undersöker. Socialt stöd är en resurs som innebär att ha människor omkring sig av vilka man kan få emotionellt, praktiskt samt informativt stöd. Respondenterna upplever praktiskt stöd från sina närstående och sina grannar, från samhället samt från den privata sektorn. Det praktiska stödet är olika former av avlastning, hjälp med praktiska sysslor samt hjälp med praktiska sjukvårdssysslor. Respondenterna får också praktiskt stöd i och med att de själva eller vårdtagarna erbjuds olika former av hjälpmedel. Respondenterna upplever informativt stöd från tredje sektorn, samhället, andra närståendevårdare och privata sektorn. Det informativa stödet är information om olika stödformer till närståendevårdare, tips som underlättar vardagen och hjälp i medicinska frågor. Respondenterna upplever emotionellt stöd från andra närståendevårdare, närstående och grannar, samhället samt vårdtagaren. Upprätthållen

kontakt, uppmuntran, förståelse, ljusglimtar i vardagen, att ha någon att dela sina tankar med och att träffa personer i en liknande situation upplevs som ljusglimtar i vardagen.

Det sociala stödet är ibland inte tillräckligt och respondenterna upplever därför också brist på socialt stöd. Brist på stöd kan handla om att närståendevårdarna inte har tillgång till sådant stöd och sådan hjälp som de anser sig vara i behov av, eller att hjälpen upplevs vara bristfällig eller på annat sätt otillräcklig. Flera av respondenterna upplever att deras närstående har så fullt upp med sina egna liv att de inte vill eller kan be dem om hjälp. En del närstående har bristande förståelse för närståendevårdens situation, eller ger tomma löften om att hjälpa närståendevårdaren. Vissa närståendevårdare upplever systemet bakom stöd för närståendevård som alltför byråkratiskt. Samhällets stödinsatser upplevs av vissa respondenter som rigida och inte tillräckligt välanpassade för vårdtagarens och närståendevårdarens behov. Närståendevårdarna kan förnekas sådan hjälp de tror skulle kunna stöda dem i deras arbete, samtidigt som de erbjuds hjälp de inte önskar sig. Det arvode som betalas ut till närståendevårdarna av samhället upplevs av samtliga respondenter som väldigt litet. En del av respondenterna upplever att de får bristfälligt informativt stöd från samhället.

Två personer kan uppleva två objektivt sätt likartade villkor mycket olika. Det är därför svårt att uttala sig om ifall respondenternas redogörelser om sina upplevelser grundar sig på faktiska omständigheter eller enbart är subjektiva upplevelser. Eftersom jag i denna studie enbart har valt att fokusera på närståendevårdarnas subjektiva upplevelser av närståendevården är det egentligen ointressant ifall närståendevårdarnas redogörelser om sina upplevelser grundar sig på faktiska omständigheter eller inte. Jag vill ändå påpeka att närståendevårdarnas subjektiva upplevelser inte nödvändigtvis behöver återspegla den objektiva sanningen, även om de förstås mycket väl kan göra det.

Närståendevårdarna befinner sig i en utsatt position. De utsätts för prövningar av olika slag och deras resurser provas ständigt. Samtidigt är närståendevårdarna en viktig resurs för samhället. För att närståendevårdarna ska orka med de utmaningar som närståendevårdararbetet för med sig är det viktigt att de mår så bra som möjligt. Detta är till fördel för både närståendevårdarna, vårdtagarna och samhället. Därför bör de negativa effekterna av närståendevård så långt som möjligt minimeras och de positiva effekterna bör understödjas och maximeras.

Det har inte varit enkelt att hitta intresserade respondenter till denna undersökning. En orsak till detta kan vara att närståendevårdare som omfattas av stöd för närståendevård ger en omfattande hjälp till vårdtagaren, och kanske inte har tid eller ork att bli intervjuade. En annan orsak kan vara att den rekryteringsmetod jag använde mig av inte var optimal. Många närståendevårdare fick information om undersökningen via det följebrev (bilaga 1) som skickades ut via social- och hälsovårdsverket, men endast en liten andel visade intresse för att delta. En betydligt större andel av de närståendevårdare jag träffade på Folkhälsans anhängarcaféer visade intresse för att delta i undersökningen, och jag drar därför slutsatsen att det är enklare att rekrytera respondenter som jag har träffat ansikte mot ansikte. Ett alternativ skulle ha kunnat vara att komplettera rekryteringen med att leta efter respondenter genom media. Fler intresserade respondenter hade gett en större och bättre urvalsgrund.

Jag upplever att undersökningens styrka är det empiriska materialet. Mina respondenter har berättat öppenhjärtigt om sin situation och sina upplevelser av att vara närståendevårdare. Intervjuguiden har gett respondenterna möjlighet att ge personliga svar. Jag upplever att jag fått en ärlig och bred bild av de positiva och negativa effekter som respondenterna upplever.

Ifall denna avhandling är en början. Hur kunde då en eventuell fortsättning kunna se ut? En av denna studies begränsningar är fokuseringen på närståendevårdarna. Närståendevårdarna är de enda aktörer som får komma till tals i undersökningen. Vårdtagarnas upplevelser av närståendevården har inte beaktats i min undersökning. En annan stor grupp som inte får komma till tals i denna studie är närståendevårdare som inte omfattas av stöd för närståendevård. Studiet av subjektiva upplevelser av närståendevård hos vårdtagare och närståendevårdare som inte omfattas av stöd för närståendevård skulle kunna bidra med viktig kompletterande information i förhållande till denna studie.

## Referenser

- Almberg, B. & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. *Socialmedicinsk tidskrift*, 79(2), 139–145.
- Andren, S. & Elmstahl, S. (2005) Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19(2), 157–168.
- Andrén, S. (2006). Investera i närstående. *Tidningen Äldreomsorg*, 3, 38–42.
- Annerstedt, L., Elmståhl, S., Ingvad, B. & Samuelsson, S. (2000). An analysis of the caregiver burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28(1), 23–31.
- Anttonen, A. & Zechner, M. (2009). Tutkimusten lähestymistapoja hoivaan. I Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (Red.), *Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki* (s. 16–53). Tammerfors: Vastapaino.
- Anttonen, A. (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. I Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (Red.), *Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki* (s. 54–98). Tammerfors: Vastapaino.
- Arksey, H., Hepworth, D. & Qureshi, H. (2000). *Carers need and the carers act: an evaluation of the process and outcomes of assessment*. York: The University of York.
- Borg, C. & Hallberg, I. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers, *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 427–438.
- Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Brülde, B. (2007). *Lycka och lidande: begrepp, metod och förklaring*. Lund: Studentlitteratur.
- Brülde, B. (2009). *Lyckans och lidandets etik*. Stockholm: Thales.
- Bryman, A. (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber ekonomi.
- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31(2), 117–124.
- Charlesworth, G. M., Tzimoula, X. M. & Newman, S. P. (2007). Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): Psychometric properties for use with carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(2), 218–225.
- Christoph, B. & Noll, H. H. (2003). Subjective well-being in the European Union during the 90's. *Social Indicators Research*, 64, 521–546.

- Clifford, D. (1990). *The social costs and rewards of caring*. Avebury: Aldershot.
- Cohen S. & Syme S.L. (1985). Issues in the application and study of social support. I Cohen S., Syme S.L., (Red.), *Social Support and Health*. (s. 3–22) San Fransisco: Academic Press.
- Davies, K. (1996). Omsorgens struktur: tidens kärna. I Eliasson, R. (Red.), *Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen* (s. 36–51). Lund: Studentlitteratur.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being, *Psychological Bulletin*, 95(3), 542–575.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale, *Journal of Personality Assessment*. 49(1), 71–75.
- Diener, E., Lucas, R.E. & Oishi, S. (2005). Subjective Well-Being: The Science of Happiness and Life Satisfaction. I Snyder S.R. & Lopez S. J. (Red.), *Handbook of positive psychology*. (s. 63–73). New York: Oxford university press.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. E. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276–302.
- Downe-Wamboldt, B. (1991). Coping and life-satisfaction in elderly women with osteoarthritis. *Journal of Advanced Nursing*, 16(11), 1328–1335.
- Esaiasson, P., Gilljam, M., Oscarsson, H. & Wängnerud, L. (red.) (2012). *Metodpraktikan: konsten att studera samhälle, individ och marknad*. Stockholm: Norstedts juridik.
- Feuerstein, J. (2010). *A New Year and A New Role*. Tillgänglig online: [http://www.caregiverresource.net/pdfs/A\\_New\\_Year\\_and\\_A\\_New\\_Role\\_December\\_2009.pdf](http://www.caregiverresource.net/pdfs/A_New_Year_and_A_New_Role_December_2009.pdf) f. Hämtad: 12.3.2014.
- Finlands Akademi (2003). *Forskningsetiska anvisningar*. Tillgänglig online: <http://www.aka.fi/Tiedostot/Tiedostot/Julkaisut/Suomen%20Akatemian%20eettiset%20ohjeet%202003.pdf>. Hämtad 9.4.2014.
- Forgeard, M. J. C., Jayawickreme, E., Kern, M. & Seligman, M. E. P. (2011). Doing the right thing: Measuring wellbeing for public policy. *International Journal of Wellbeing*, 1(1), 79–106.
- Fors, Filip. (2012). *Lycklig? Sju studier om välbefinnandets och livstillfredsställelsens bestämningsfaktorer*. Doktorsavhandling, Umeå universitet, Sociologiska institutionen.
- Franssén, A. (1997). *Omsorg i tanke och handling: en studie av kvinnors arbete i vården*. Lund: Lunds universitet.
- Geissler, B. & Pfau-Effinger, B. (2005). *Care and Social Integration in European Societies*. Briston: Policy Press.

George, L.K. & Gwyther, L.P. (1986). Caregiver Well-Being: a Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253–259.

Goodhead, A. & McDonald, J. (2007). *Informal caregivers literature review*. Tillgänglig online: <http://nhc.health.govt.nz/sites/nhc.health.govt.nz/files/documents/publications/informal-caregivers-literature-review.pdf>. Hämtad: 18.2.2013.

Gottberg, E. (1994). Läheislojaliteetin ilmentymistä lainsäädännössä. I Saarnilehto, A. (Red.), *Lojaliteettiperiaatteesta: Vastapuolen edun huomioon ottamisesta eri oikeuden aloilla* (s. 51–79). Åbo: Turun yliopisto.

Grant, G. & Nolan, M. (1993). Informal carers: sources and concomitants of satisfaction. *Health and Social care in the Community*, 1(3), 147–159.

Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, Calif: Hansson, J-H., Jegermalm, M. & Withaker, A. (2000). *Att ge och ta emot hjälp: anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd: en kunskapsöversikt*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.

Herzberg, F., Mausner, B., Snyderman B. B. (1967). *The motivation to work*. New York: Wiley.

Heubner, E. S. (2004). Research on Assessment on Life on Adult and Children in Adolescents. *Social Indicators Research*, 66(1–2), 3–33.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu : teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki : Gaudeamus Helsinki University Press.

Hirst, M. (2005). Carer distress: a prospective, population-based study. *Social science and medicine*. 61(3), 697–708.

Ho, S. C., Woo, J., Lau, J., Chan, S. G., Yuen, Y. K., Chan, Y. K., et al. (1995). Life satisfaction and associated factors in older Hong Kong Chinese. *Journal of American Geriatric Society*, 43(3), 252–255.

Horowitz, W. (1985). Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* 5, 194–246.

Hälsöskolans forskningsetiska kommitté. (2007). *Etisk granskning av forskning om förbättringsarbeten inom vård och sociala verksamheter*. Tillgänglig online: <http://hj.se/download/18.5ac8a8541355365d64f80003362/1348993725213/Etikgranskning+av+forskning+om+f%C3%B6rb%C3%A4ttringsarbeten.pdf>. Hämtad: 12.3.2014.

Jeppsson Grassman, E. (2003a). Anhöriginsatser och medborgarengagemang. I Jeppsson Grassman, E. (Red.), *Anhörigskapets uttrycksformer* (s. 23–53). Lund: Studentlitteratur.

Jeppsson Grassman, E. (2003b). En bok om anhörigskap. I Jeppsson Grassman, E. (Red.), *Anhörigskapets uttrycksformer* (s. 11–21). Lund: Studentlitteratur.

Kalliomaa-Puha, P. (2007). *Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina*. Tillgänglig online:  
[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/200907125935EK/\\$File/tutkimuksia90\\_netti.pdf?openElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/200907125935EK/$File/tutkimuksia90_netti.pdf?openElement). Hämtad 28.2.2013.

Karp, A., Ebrahimi, R., Marengoni, A. & Fratiglioni, L. (2010). *Informal care and voluntary assistance; a systematic literature review of quantitative and qualitative aspects of assistance to elderly people in Sweden, Italy, the United kingdom and Canada*. Tillgänglig online:  
[http://sou.gov.se/socialaradet/pdf/303309\\_Informal%20care..T.PDF](http://sou.gov.se/socialaradet/pdf/303309_Informal%20care..T.PDF) . Hämtad: 16.1.2013.

Kauppinen, K., Miettinen, S. (2009). Tasa-arvo ja monimuotoisuus työssä. Ingår i Kauppinen, T., Hanhela, R., Kandolin I., Karjalainen A., Antti Kasvio A., Perkiö-Mäkelä, M., et al. (Red.), *Työ ja terveys Suomessa 2009* (s. 90–95). Helsingfors: Arbetshälsoinstitutet.

Koistinen, P. (2003) *Hoivan arvoitus*. Tammerfors: Vastapaino.

Kristensson Ekwall, A. (2004). *Informal caregiving in old age: content, coping, difficulties and satisfaction*. Doktorsavhandling, Lunds universitet, Medicinska fakulteten.

Kristensson Ekwall, A., Sivberg, B. & Rahm Hallberg, I. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence to quality of life. *Journal of advanced nursing*. 57(6), 584–596.

Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N. & Shimanouchi, S. (2004a). Informal carers for older relatives: sources of satisfaction and related factors in Finland. *International Journal of Nursing studies*, 41, 497–505.

Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N. & Shimanouchi, S. (2004b). Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *Journal of clinical nursing*, 13, 697–706.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lag om pension för arbetstagare 19.5.2006/395

Lag om stöd för närståendevård 2.12.2005/937.

Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46(4), 181–189.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Guildford.



- Limbach, G. (2006). *Folkloristiska arkivet vid Åbo Akademi*. Åbo: Arkivguide.
- Lundh, U. & Nolan, M. (2001). Satisfaction and coping strategies of family carers. *British Journal of Community Nursing*. 4, 470–475.
- Lundh, U. (1999) Family carers 1. *British Journal of Nursing*. 8, 582–588.
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 187–201). Lund: Studentlitteratur AB.
- Mannell, R. C. & Dupuis, S. (1996). Life Satisfaction. I Birren J. E. (Red.), *Encyclopedia of Gerontology Age, Aging, and the Aged* (s. 59–64). San Diego: Academic Press.
- Marcén, M. & Molina, J. A. (2010). Informal caring-time and caregiver satisfaction. *The European Journal of Health Economics*, 13(6), 683–705.
- McKinlay, J. B., Crawford, S. L. & Tennstedt, S. L. (1995). The everyday impacts of providing informal care to dependent elders and their consequences for the care recipients. *Journal of ageing and health*, 7(4), 497–528.
- Mossberg Sand, A-B. (2000). *Ansvar kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Mossberg, A-B. (1994). Anhörigvårdare: informella vårdare i ett formellt vårdssystem. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 2–3(1), 177–192.
- Mossberg-Sand, A-B. (2007). *Äldreomsorg: mellan familj och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Naess, S. (1988). What is quality of life research? *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 17, 5–27.
- National Advisory Board on Research Ethics (2009). *Ethical principles of research in the humanities and social and behavioural sciences and proposals for ethical review*. Tillgänglig online: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/ethicalprinciples.pdf>. Hämtad 9.4.2014.
- Neugarten, B. L. & Neugarten, D. A. (1996). *The meanings of age: selected papers of Bernice L. Neugarten*. Chicago: University of Chicago Press.
- Neugarten, B. L., Havighurst, R. J. & Tobin, S. S. (1961). The Measurement of Life Satisfaction, *Journal of Gerontology*. 16, 134–143.
- Niemelä, H. & Salminen, K. (2006). *Den sociala tryggheten i Finland*. Tillgänglig online: [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/280606095436EK/\\$File/densociala.PDF?OpenElement](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/NET/280606095436EK/$File/densociala.PDF?OpenElement). Hämtad: 12.12.2011.

- Nolan, M. , Keady, J. & Grant, G. (1995) CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Adult/Elderly Care Nursing*, 1(3), 822–826.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1996). *Understanding family care: A multidimensional model of Caring and Coping*. Buckingham: Open University Press.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers: A guide for Practitioners*. Brighton: Pavilion.
- Nolan, M., Grant, G., Caldock, K. & Keady, J. (1994). *Walk a Mile in My Shoes: A Framework for Assessing the Needs of Family Carers*. Bangor: Rapport Productions.
- Orsholm, I. (2001) *Anhörigskapets variationer: Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer*. Stockholm: Sköndalsinstitutet.
- Pavot, W. & Diener, E. (1993). Review of the satisfaction with life scale. *Psychological assessment*, 5(2), 164–172.
- Peterson, C., Park, N. & Seligman, M. (2005). Orientations to happiness and life satisfaction: The full life versus the empty life. *Journal of Happiness Studies*, 6(1), 25–41.
- Rehula, J., Kerola, I., Keränen, N., Ylä-Mononen, J. (2001). *Social- och hälsovårdsutskottets betänkande 26/2001* [Online] Tillgänglig:  
[http://www.eduskunta.fi/faktatmp/utatmp/akxtmp/shub\\_26\\_2001\\_p.shtml](http://www.eduskunta.fi/faktatmp/utatmp/akxtmp/shub_26_2001_p.shtml) . Hämtad 20 december 2011.
- Rowlands, A. (2007). *Strenghts of the Carer and the Contribution of the Person with a Disability*. Singapore: National University of Singapore.
- Ryff, C. D. (1996). Psychological well-being. I Birren J.E. (Red.), *Encyclopedia of gerontology age, aging, and aged* (s. 365–369). San Diego: Academic Press.
- Sand, A-B. (2010). *Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg*. Tillgänglig online: <http://www.anhoriga.se/Documents/Kunskaps%C3%B6versikter/WEBB-Kunskaps%C3%B6versikt-2010-1.pdf>. Hämtad: 1.12.2011.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 491–500.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2006). *Stödet för närståendevård. Handbok för kommunala beslutsfattare*. Tillgänglig online:  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4151.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4151.pdf) . Hämtad: 12.12.2011.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2013a). *Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma: Työryhmän väliraportti*. Helsingfors: Social- och hälsorvårdsministeriet. Tillgänglig online:  
<http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton->

asiakas.fi/files/V%C3%A4liraportti%20KOHO-ty%C3%B6ryhm%C3%A4\_0.pdf. Hämtad: 12.3.2014.

Social- och hälsovårdsministeriet. (2013b). *Kommuninfo 10/2013: Vårdarvoden inom närståendevården år 2014*. Tillgänglig online: <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1869680#sv>. Hämtad: 12.3.2014.

Statistikcentralen. (2012). *Kommunernas social- och hälsovårdsutgifter var 21,4 miljarder euro år 2012*. Tillgänglig online: [http://www.stat.fi/til/ktt/2012/ktt\\_2012\\_2013-11-06\\_tie\\_001\\_sv.html](http://www.stat.fi/til/ktt/2012/ktt_2012_2013-11-06_tie_001_sv.html). Hämtad: 12.03.2014.

Strujis, A. (2006). *Informal Care: The contribution of family carers and volunteers to longterm care*. Tillgänglig online: [http://rvz.net/uploads/docs/Achtergrondstudie\\_-\\_Informal\\_Care.pdf](http://rvz.net/uploads/docs/Achtergrondstudie_-_Informal_Care.pdf). Hämtad: 16.1.2013.

Triantafillou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S. & Emilsson, T. (2010). *Informal care in the long-term care system: European overview paper*. Tillgänglig online: [http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5\\_Overview\\_FINAL\\_04\\_11.pdf](http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_Overview_FINAL_04_11.pdf). Hämtad: 18.2.2013.

Trost, J. (2005). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Waerness, K. (1996). Omsorgsrationalitet. I Eliasson, R. (Red.), *Omsorgens skiftningar: Begreppet, vardagen, politiken, forskningen* (s. 203–220). Lund: Studentlitteratur.

Wanless, D., Forder, J., Fernandez, J-L., Poole, T., Beesley, L., Henwood, M., et al. (2006). *Securing good care for older people. Taking a long-term view*. Tillgänglig online: [www.kingsfund.org.uk/document.rm?id=6299](http://www.kingsfund.org.uk/document.rm?id=6299). Hämtad: 20.12.2011.

Veenhoven, R. (1996a). Developments in satisfaction research. *Social indicators research*, 37, 1–46.

Veenhoven, R. (1996b). The study of life satisfaction. I Saris, W.E., Veenhoven, R., Scherpenzeel, A.C. & Bunting B. (Red.), *A comparative study of satisfaction with life in Europe* (s. 11–48). Budapest: Eötvös University Press.

Wilson-Genderson, M., Pruchno, R. A. & Cartwright, F. P. (2009). Effects of caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. *Psychology and ageing*, 24(4), 955–967.

Winqvist, M. (1999). *Vuxna barn med hjälpbehövande föräldrar – en livsformsanalys*. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Sociologiska institutionen.

Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Tillgänglig online: [http://www.anhoriga.se/Documents/Kunskaps%C3%B6versikter/WEBB\\_Kunskaps%C3%B6versikt\\_2010-2.pdf](http://www.anhoriga.se/Documents/Kunskaps%C3%B6versikter/WEBB_Kunskaps%C3%B6versikt_2010-2.pdf) . Hämtad: 18.2.2013.

Vitaliano, P., Zhang, J. & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946–972.

World health organization (1948). *Official Records of the World Health Organization*, no. 2. Tillgänglig online: [http://whqlibdoc.who.int/hist/official\\_records/2e.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/2e.pdf) . Hämtad: 5.3.2013.

Östlinder, G. (2004). *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Tillgänglig online: Tillgänglig online: <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/Omv%C3%A5rdnad%20som%20akademiskt%20%C3%A4mne%20III%20N%C3%A4rst%C3%A5endes%20behov.pdf> . Hämtad: 1.12.2011.

Östman, M. & Hansson, L. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(2), 159–164.



## Bästa närståendevårdare!

Du erbjuds att delta i en undersökning som handlar om vilka upplevelser du har av vara närståendevårdare, både de positiva och de negativa. Jag som utför studien heter Emilia Blomqvist och jag studerar socialpolitik vid Åbo Akademi. Undersökningen är en del av mitt slutarbete. Om du vill delta i undersökningen kommer du att träffa mig för en **personlig intervju** som beräknas ta omkring en timme.

Som närståendevårdare gör du ett **värdefullt**, men också **krävande** arbete. I framtiden kommer allt fler personer att vara närståendevårdare och ta hand om sina nära och kära, och det är därför viktigt att närståendevårdarna har det bra. De som bäst vet hur det är att vara närståendevårdare är närståendevårdarna själva, och denna kunskap är viktig att ta till vara.

Vid intervjun önskar jag att du berättar om dina upplevelser av att vara närståendevårdare utgående från några frågor jag ställer till dig under intervjun. Om du tillåter, kommer intervjun att spelas in med bandspelare för att senare kunna bearbetas. Endast jag som arbetar med undersökningen har tillgång till ljudbanden och de kommer att förstöras efter att undersökningen är avslutad.

Det är helt frivilligt att delta i intervjun, men ditt deltagande är väldigt betydelsefullt för undersökningen. Det du sagt i intervjun kommer inte att kunna kopplas till dig som person. Om du väljer att delta i intervjun kan du ändå när som helst ändra dig och avbryta deltagandet utan att förklara varför.

**Ifall du vill delta i undersökningen och bli intervjuad, eller vill veta mer om den, ta kontakt per telefon med:**

Emilia Blomqvist  
Socialpolitik-studerande  
**telefon: 050 59 033 91**

Som handledare för slutarbetet fungerar Gunborg Jakobsson, professor i socialpolitik vid socialvetenskapliga institutionen vid Åbo akademi.

## Intervjuguide Pro gradu Emilia Blomqvist våren 2014

### **Inledande frågor**

1. Hur gammal är du?
2. Vem vårdar du?
3. Hur gammal är han/hon?
4. Hur länge har du varit närståendevårdare?  
(Som anställd/icke anställd)
5. Vad behöver personen du vårdar hjälp med?
6. Berätta om en vanlig dag som närståendevårdare?  
(Antal vårdtimmar, hjälp utifrån, vård nattetid)
7. Hur upplever du att det är att vara närståendevårdare?

### **Positiva effekter**

1. Vad är positivt med att vara närståendevårdare?
2. Berätta om en situation när det känns det bra att vara närståendevårdare
3. Har du fått nya kunskaper av att vara närståendevårdare?  
(Kunskap om dig själv)
4. Hur kom det sig att du blev närståendevårdare?
5. Känner du att du fått uppskattning för att du är närståendevårdare?
6. Är det bra för vårdtagaren att få närståendevård?
7. Om du jämför närståendevård med andra vårdalternativ, vilka fördelar har närståendevård?  
(Fördelar med att DU vårdar, nackdelar med vård på institution)
8. Vad kunde göra att det oftare skulle kännas bra för dig att vara närståendevårdare?

### **Negativa effekter**

1. Vad är negativt med att vara närståendevårdare?
2. Berätta om en situation när det känns tungt att vara närståendevårdare?  
(Fysiskt, psykiskt, oro)
3. Har du någon att vända dig till när det känns tungt?
4. Kan du lämna vårdtagaren ensam?
5. Hinner du tänka på dig själv?
6. Hinner du träffa vänner och andra anhöriga?
7. Känner du dig någon gång frustrerad över din situation som närståendevårdare?
8. Berätta om vad som skulle underlätta för dig att vara närståendevårdare?

# ANALYSMODELL

